

The background of the cover is a dark, almost black, color. It is covered in a repeating pattern of teal-colored, wavy, interconnected shapes that resemble stylized, rounded 'S' or 'C' curves. These shapes are arranged in a grid-like fashion, creating a textured, organic feel. The teal color is a medium, muted shade, providing a strong contrast against the dark background.

Rehabilitación de Base Comunitaria

Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile

Alejandro Guajardo Córdoba
Eladio Recabarren Hernández
Vicky Parraguez Correa

Rehabilitación de Base Comunitaria

Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile

Alejandro Guajardo Córdoba
Eladio Recabarren Hernández
Vicky Parraguez Correa



Rehabilitación de Base Comunitaria

Díálogos, Reflexiones y Prácticas en Chile

Editores

Alejandro Guajardo, Eladio Recabarren, Vicky Parraguez

Transcripción del Seminario y Coloquio

Paula Asún

Corrector de Texto

Gloria Silva

Diseño

TILT Diseño

Impresión

CIPOD Impresión por demanda
2-2236 6555

ISBN 978-956-7247-78-3

Inscripción N° 248770

Primera edición

Santiago de Chile, Octubre 2014

Esta iniciativa contó con el financiamiento del Servicio Nacional de la Discapacidad.

Los contenidos de este seminario pueden ser reproducidos en cualquier medio, citando la fuente.

EDITADO POR

Alejandro Guajardo Córdoba

Terapeuta Ocupacional. Profesor Asociado y Director Programa Magíster en Terapia Ocupacional, Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello. Miembro del Observatorio de Derechos Humanos para personas con Discapacidad Mental. Miembro de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad en Chile. Presidente del XV Congreso Mundial de Terapeutas Ocupacionales WFOT, Chile 2010.

Eladio Recabarren Hernández

Terapeuta Ocupacional. Jefe del Departamento de Salud de SENADIS. Profesor adjunto de la Escuela de Terapia Ocupacional, y profesor magister en Terapia Ocupacional Universidad Andrés Bello. Profesor del Diplomado de Rehabilitación Psicosocial, Universidad Mayor. Diplomado en Salud Pública Universidad de Boston (USA), Diplomados Gerencia Social y Descentralización y Territorios sub nacionales FLACSO, Chile. Miembro de la Red Continental de Rehabilitación de Base Comunitaria.

Vicky Parraguez Correa

Terapeuta Ocupacional. Académica Escuela de Terapia Ocupacional Universidad Andrés Bello. Doctoranda en Educación-UMCE. Magíster en Docencia para la Educación Superior. Diplomada en Gerencia Social y Políticas de Discapacidad-OEA. Diplomada en Integración de Personas con Discapacidad-U. Salamanca. Ex directora de Escuela de Terapia Ocupacional y ex Vicedecana Facultad de Ciencias de la Rehabilitación-UNAB. Miembro de la Red de Educación Superior Inclusiva Metropolitana (RESI-M) y participante de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

AUTORAS/ES QUE CONTRIBUYERON

Ada Díaz A., Kinesióloga. Centro Comunitario de Rehabilitación. Ilustre Municipalidad de Monte Patria.

Agustina Palacios, Abogada. Doctora en Derecho. Coordinadora del área de discapacidad del centro de investigación y docencia en derechos humanos de la Universidad Nacional de Mar del Plata, relatora Argentina de la Red Iberoamericana de expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y autora del libro Modelo Social de Discapacidad.

Aleida Fernández, Terapeuta Ocupacional. Magíster en Desarrollo Social y Educativo de la Universidad Pedagógica Nacional. Doctora en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. Universidad de Manizales, Colombia. Profesora Asociada de la Universidad Nacional de Colombia y Coordinadora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social (Madis) de la misma Universidad.

Alejandra Ríos R., Terapeuta Ocupacional. Centro Comunitario de Rehabilitación. Ilustre Municipalidad de Monte Patria.

Alison Morales San Martín, Terapeuta Ocupacional. cursando Master en Política Públicas y Gestión Local. Diplomada en Rehabilitación Basada en la Comunidad. Centro Comunitario de Rehabilitación Comuna de Pedro Aguirre Cerda.

Carlos Pérez S., Profesor de Estado en Física. Se desempeña desde 1986 como profesor de Epistemología y Filosofía de la Ciencia en la universidad ARCIS. Realizar regularmente cursos sobre Marx, Fundamentos de la Psicología, Historia de la Danza, de Anti psiquiatría y Filosofía de G. W. F. Hegel, en las Universidades de Chile, Andrés Bello, entre otras.

Carmen Medrano R., Psicóloga. Licenciada en Psicología. Universidad Andrés Bello. Centro Comunitario de Rehabilitación Física de la Pintana.

Camila González C., Terapeuta Ocupacional. Magister en Terapia Ocupacional, mención en Intervención Psicosocial.

Carolina Mellafe D., Terapeuta Ocupacional, Universidad Andrés Bello. Magister en Terapia Ocupacional mención en Intervención en Salud Física. Instituto de Rehabilitación Infantil, TELETON.

Daniela Albuquerque G., Terapeuta Ocupacional universidad de Chile. Diplomada en Gestión de establecimientos de Salud Universidad de Santiago, Magister de Terapia Ocupacional mención Psicosocial Universidad Andres Bello. Fundadora y Directora Ejecutiva del Centro de Trastornos del Movimiento CETRAM. Docente Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Santiago de Chile.

Francisco Fuentealba, Fonoaudiólogo Universidad de Chile. Study coordinator área de investigación Centro de Trastornos del Movimiento CETRAM.

Felipe Bulboa C., Terapeuta Ocupacional. Licenciado en Ciencias de la Ocupación Humana. Universidad de Playa Ancha. Centro Comunitario de Rehabilitación Física de La Pintana.

Gladys Ramirez G., Popa, pobladora, madre, soñadora y activista por la inclusión de las personas en situación de discapacidad y sus familias. Fundación Amigos de Jesús.

Hernán Soto T., Fonoaudiólogo. Jefe del Departamento de Discapacidad y Rehabilitación del Ministerio de Salud. Magíster en Gestión y Dirección de Educación Superior. Diplomado en Gestión y Dirección de Educación Superior. Diplomado en "Diseño y Gestión de Sistemas y Redes de Rehabilitación". Diplomado en "Community Care System Link to Regional Core Hospitals". Asesor de proyectos de Cooperación Internacional Chile con países de América Latina.

Joaquín Acuña V., Fonoaudiólogo. Licenciado en Fonoaudiología. Universidad Autónoma de Chile. Centro Comunitario de Rehabilitación Física de la Pintana.

Juan Pino, Terapeuta Ocupacional, Universidad de Playa Ancha. Licenciado en Ciencias de la Ocupación Humana, Magister en Psicología Comunitaria (c), Universidad de Chile. Secretario Académico de la Carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello, Concepción.

Marcela Faúndez I., Terapeuta Ocupacional. Magister en Terapia Ocupacional, mención en Intervención en Salud Física.

Marisol Robledo A., Asistente Social. Coordinadora Centro Comunitario de Rehabilitación. Ilustre Municipalidad de Monte Patria.

Nanet Gonzales O., Kinesióloga. Diplomada en Rehabilitación. Profesional Servicio Nacional de la Discapacidad.

Nicole Romo F., Directora ejecutiva Fundación Amigos de Jesús. Master in Nonprofit Administration, University of San Francisco CA-USA. Asistente Social, Universidad de Valparaíso. Miembro equipo coordinador Mesa de Inclusión de personas en situación de discapacidad, Comunidad de Organizaciones Solidarias.

Patricio Bravo D., Líder comunitario. Deportista paraolímpico selección Chilena. Fundador del emprendimiento Pato sobre ruedas, capacitador de instancias comunitarias y de educación superior. Miembro del equipo de rehabilitación de CETRAM.

Paulina Lorca, Terapeuta Ocupacional Universidad Mayor. Diplomada (c) Rehabilitación Psicosocial. Miembro del programa de atención para personas con enfermedades neurodegenerativas Centro Diurno Pura vida de Agrupación Chilena de Huntington y CETRAM.

Paulina Luna G., Terapeuta Ocupacional. Magister en Terapia Ocupacional, mención en Intervención en Salud Física.

Pedro Chana C., Médico Neurologo Universidad de Chile, especialista en movimientos anormales. Profesor Asociado Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Santiago, fundador y presidente Centro de Trastornos del Movimiento CETRAM, Fellow Ashoka.

Solangel García, Terapeuta Ocupacional. Profesional especializado en la formulación, implementación, seguimiento y evaluación de la política de Discapacidad, de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC) en Bogotá. Coordinadora de las políticas poblacionales. Consultora de la Organización Panamericana de la Salud de la red de rehabilitación basada en comunidad de las Américas.

Sara Tapia, Fonoaudióloga universidad de Chile. Magister en Psicología Comunitaria Universidad de Chile. Docente escuela de Fonoaudiología Universidad de Chile. Coordinadora del equipo de abordaje situacional para personas con enfermedades neurodegenerativas de CETRAM.

Sebastián Contreras M., Kinesiólogo. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE). Encargado de Centro Comunitario de Rehabilitación Física de La Pintana.

Yermi Maturana J., Kinesiólogo. Centro Comunitario de Rehabilitación. Ilustre Municipalidad de Monte Patria.

Yesenia Castillo V., Terapeuta Ocupacional. Coordinadora Técnica Fundación Amigos de Jesús. Cursando el Magister en Terapia Ocupacional mención Intervención Psicosocial, Universidad Andrés Bello.

ÍNDICE

Agradecimientos	10
Presentación	12
Introducción	14

CAPÍTULO 1

Debates y Reflexiones en la Rehabilitación de Base Comunitaria 18

Presentación	19
--------------	----

La RBC donde la Pobreza, la Riqueza y el Desarrollo local se encuentran	20
-------------------------------------------------------------------------	----

Implementación de la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad: Una reflexión participante	30
------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Construyendo realidades: Reflexiones a la instalación de la Rehabilitación Basada en la Comunidad como estrategia en la Política Pública de rehabilitación física en Chile. Análisis desde la comuna de La Pintana	49
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

CAPÍTULO 2

Segundo Seminario de Rehabilitación Basada en Comunidad-RBC 60

Introducción	61
--------------	----

Segundo Seminario de Rehabilitación Basada en Comunidad-RBC	62
-------------------------------------------------------------	----

Modelo Social de Discapacidad. Mirada hacia los Derechos Humanos, el Fortalecimiento Comunitario y La Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC)	64
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

El protagonismo de las Organizaciones y Movimientos Sociales	70
--------------------------------------------------------------	----

Experiencia desde las Instituciones	85
-------------------------------------	----

Reflexiones finales del Capítulo	93
----------------------------------	----

CAPÍTULO 3

Coloquio de Discapacidad:

Diálogos ideológicos, políticos y conceptuales

100

Introducción

101

Modelo Social de Discapacidad y el Derecho a la Diferencia

102

Identidad y Reconocimiento Social

106

Politizar la lucha por la Diferencia alcanzando la
Dignidad del Reconocimiento

110

CAPÍTULO 4

Sociedad Civil

Organizaciones de personas en situación de Discapacidad

114

Introducción

115

Coordinadora de Organizaciones de Personas con Discapacidad
de la VIII región del Bío-Bío

116

El movimiento Social por la Emancipación de las Personas
con Discapacidad

122

Coordinadora Nacional de Organizaciones de Usuarios, Familiares
y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental

125

CAPÍTULO 5

Investigación en el ámbito de la Rehabilitación

Basada en Comunidad

136

Introducción

137

Evaluación de la estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria
(RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales
de rehabilitación

138

Nada de nosotros, sin nosotros: "Experiencias de Rehabilitación Basada en la Comunidad, VIII región, Chile" 163

Estudio Comparativo de la Satisfacción Usuaría con respecto al Proceso de Rehabilitación llevado a cabo en dos Centros Comunitarios de Rehabilitación en convenio con SENADIS, uno de Perfil Clínico y otro Comunitario en la Región Metropolitana durante el segundo período del año 2012 184

Calidad de Vida en Personas que realizan su Proceso de Rehabilitación en CCR 199

CAPÍTULO 6

Experiencias de Rehabilitación con Base Comunitaria 224

Introducción 225

Centro Comunitario de Rehabilitación de Monte Patria 226

Fundación Amigos de Jesús
Una experiencia de Rehabilitación Basada en la Comunidad:
La Rehabilitación tiene rostro y una historia que contar 249

Comunidad Cetram: Una Práctica de Rehabilitación Comunitaria 263

Sistematización de la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Pedro Aguirre Cerda 275

Prologo a Posteriori 289

AGRADECIMIENTOS

Quienes participamos de esta iniciativa, agradecemos a todas las personas que contribuyeron para que esta idea de dialogar, pensar y reflexionar la Rehabilitación de Base Comunitaria, la Inclusión Social, la Discapacidad, los Derechos Humanos, pudiera cumplir su meta y materializarse en este libro.

Con este texto, pretendemos contribuir a los sueños, utopías, de una sociedad más justa y democrática, que haga del reconocimiento de la otredad, nuestro propio reconocimiento, basado en los derechos humanos y el ejercicio pleno de la ciudadanía de quienes han permanecido por condiciones históricas en situaciones de exclusión, resistiendo la corrosión y el drama del sufrimiento humano, bajo las banderas de la solidaridad y fraternidad.

Damos nuestras infinitas gracias a:

A la sociedad civil, representada por las organizaciones y movimientos de personas en situación de discapacidad que participaron de este espacio de debate, con una postura franca, transparente y crítica: Coordinadora de la Región del Bío-Bío de personas en situación de discapacidad, El Movimiento Social Emancipador de personas en situación de discapacidad, la Corporación de Familiares y Amigos de personas con Enfermedad Mental (CORFAUSAM). Así también, a los organismos técnicos y comunitarios que nos apoyaron con su confianza y presentaciones: La Fundación Amigos de Jesús de Cerro Navia, Colectivo Palos de Ciego, Centro de Trastornos del Movimiento-CETRAM, Observatorio de Derechos Humanos para personas con discapacidad mental, Movimiento M-D, RIADIS.

A nuestras compañeras/os de trabajo y estudiantes de la Escuela de Terapia Ocupacional y del programa de Magister en Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, quienes nos apoyaron para poder disponer de los tiempos requeridos para estar presente con todos nuestros deseos y esfuerzos en el desarrollo de diferentes actividades asociadas a este proyecto.

De la misma forma, a Solangel García, Agustina Palacios y Armando Vásquez, por su acompañamiento constante con su experiencia internacional y compromiso con los derechos humanos.

Al Servicio Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Salud, la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad, a la Organización Panamericana de la Salud, a profesionales de equipos de rehabilitación de los Centros Comunitarios de Rehabilitación, de oficinas de la Discapacidad y Municipios, y decenas de personas de la comunidad académica y social y a la Dirección de Extensión Académica de la Universidad Andrés Bello.

Un abrazo a todas y todos

Alejandro Guajardo C.

Eladio Recabarren H.

Vicky Parraguez C.

PRESENTACIÓN

Resulta un tremendo honor redactar unas palabras en este tan significativo aporte en la construcción de una sociedad de iguales: "Rehabilitación Basada en Comunidad Diálogos, Reflexiones y prácticas en Chile" el que incluye reflexiones de personas que admiro profundamente por su entrega, compromiso y coherencia. La contradicción principal del periodo: exclusión v/s inclusión, dan cuenta de la necesaria superación a un estado que garantice una sociedad de personas libres e iguales. Algo hemos avanzado, qué duda cabe, aunque de manera lenta y divergente, esfuerzos múltiples que han dejado la promesa de autonomía y vida independiente, en tan solo eso.

Tema relevante, a riesgo de parecer obstinado, está en situar la discapacidad donde realmente se encuentra: La discapacidad no es un atributo inherente, una condición que las personas tienen. Es un constructo social. Entonces, al hablar de discapacidad se está remitiendo a una categoría relacional. Esta se expresa en la interacción negativa entre el conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales, con una persona en cualquier situación de salud. El componente sanitario que ha y sigue caracterizando la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) no ha sido hegemónico únicamente por las relaciones de poder que genera, la concentración desigual de conocimiento o la normalización como enfoque, pareciera intervenir un elemento conceptual. Al seguir situando la discapacidad como condición de las personas, la intervención se hace sobre ellas dejando en un marginal tercer plano: el contexto, las barreras, su resultado dialógico generado en la interacción. La política pública y las acciones de los equipos requieren repensar lo anterior.

Así, dejar de observar la matriz de RBC de forma lineal y secuencial, transformando en un esquema tri dimensional que se retroalimenta y que sitúa en el mismo nivel de importancia la participación política o las acciones de inclusión laboral con las sanitarias. Que nos obliga desde los equipos, desde la sociedad civil, desde todos los incumbentes a tan urgente giro de trama. Sin duda, para la comprensión del fenómeno de exclusión que enfrenta gran parte de la sociedad del pleno goce de derechos es que el enfoque de Determinantes Sociales de la Salud (DSS) se convierte en un elemento de la mayor relevancia, realizando acciones con decisión en aquellos intermedios como el propio sistema de salud pero comprendiendo y (por cierto) actuando frente a los estructurales, aquellos que determinan nuestra posición social; traspasar por tanto ambas matrices la de RBC con la de DSS debería conducirnos a

una herramienta poderosa a la hora de fundamentar nuestras acciones y contribuir desde el territorio a la construcción de estrategias de desarrollo local inclusivo donde desde las particularidades locales, la identidad cultural, los aprendizajes y experiencias transformemos cada comuna de nuestro país en espacios accesibles, inclusivos, donde cada espacio se construya entregando un lugar a cada persona.

Quienes estamos convencidos que en nuestro país nadie sobra, debemos trabajar con más fuerza en garantizar el respeto y valoración de la diversidad. En avanzar en la construcción de un territorio libre de discriminación y exclusión. Sintonizar y sincronizar nuestros esfuerzos se hace una obligación urgente. Tanto la Rehabilitación Basada en la Comunidad como los Determinantes Sociales de la Salud entregan modelos de análisis que con claridad nos hacen avanzar a repensar y reconstruir nuestra sociedad.

Mauro Tamayo Rozas
Director Nacional (T y P)
SENADIS

INTRODUCCIÓN

Este texto, materializa varios años de trabajo de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello y, en particular, de su programa de magister en Terapia Ocupacional.

Somos un colectivo de personas (académicas y académicos) interesados en las problemáticas que nos convocan como profesión y disciplina que, insertos en el conjunto de la universidad, ha optado por establecer como objetivo de su quehacer la promoción del ejercicio ciudadano en su relación con el contexto y un enfoque de respeto a los derechos humanos en su actuar personal y profesional, comprometiéndose con la responsabilidad pública y social.

Este compromiso, lo hemos articulado con varios actores sociales e institucionales, uno de ellos, el Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, que nos ha financiado la producción de este libro y acompañado en la reflexión contingente y estratégica asociadas al desarrollo actual y futuro de la estrategia de RBC en Chile.

La universidad como espacio de desarrollo de conocimiento, reflexión y análisis de las diferentes temáticas que abordan las disciplinas, es responsable de construir saberes teóricos situados, a partir de las prácticas y de las vivencias concretas de los diversos actores que conforman una determinada comunidad. Sin embargo, como tarea principal, le asiste en la formación de profesionales y producción de saberes, un rol activo en los grandes temas que convocan a la ciudadanía y al espacio público.

La universidad no debe ser comprendida solo como territorio de conocimiento, sino, principalmente, como un lugar de producción y ejercicio de ciudadanía, que se traduzca en un compromiso activo en el desarrollo social en el marco de la justicia y los derechos humanos. Esto implica una posición de reflexión permanente, de carácter crítico y problematizador que se oriente a contribuir a los procesos de inclusión y participación de la sociedad en su conjunto y a la construcción de una democracia participativa e inclusiva. En este caso inclusiva de las personas en situación de discapacidad.

Lo anterior, conlleva un diálogo permanente de su quehacer con los grandes temas públicos, con el desarrollo de políticas públicas y sociales, lugar del cual se generan

la gran mayoría de los espacios laborales, reflexión de sus prácticas y las implicancias de ellas, tanto como reproductores o transformadores de un orden social determinado, entre otros aspectos.

Es con este enunciado, que la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, con su programa de postgrado, el magister en Terapia Ocupacional, desarrolló una serie de estrategias que tuvo como foco los derechos humanos y los procesos de inclusión de diferentes personas, grupos y comunidades en condiciones de vulneración y exclusión social. Estas acciones se materializaron en diferentes iniciativas en los ámbitos de formación de pre grado y post grado; de la investigación social en salud, con la presentación de variados proyectos concursables a fondos públicos (FONIS, FONDEF, Innova CORFO) y; de vinculación con el medio, preferencialmente expresada a nivel nacional en la participación en redes temáticas como las de Rehabilitación Basada en Comunidad, Educación Superior Inclusiva (RESI), Observatorio de Derechos Humanos para personas con discapacidad mental, entre otras y, a nivel internacional, con otras universidades de la región e instancias como la Organización Panamericana de la Salud que participaron y contribuyeron activamente en muchas de las iniciativas desarrolladas.

En este contexto, una de nuestras opciones fue vincularnos al desarrollo de la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) en Chile, tanto por ser una política pública relativamente emergente (año 2003) y sus importantes proyecciones, como la posibilidad de favorecer procesos de participación e inclusión de personas en situación de discapacidad. La estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria no se construye sólo por un grupo de especialistas que focalizan su atención a la experticia de su profesión; sino que corresponde al trabajo permanente, cotidiano y en terreno de las familias, usuarios, voluntarios y trabajadores comunitarios que crean diariamente las soluciones para abordar las diferentes problemáticas que les afecta.

La RBC ha sido señalada por los propios organismos internacionales como una estrategia de desarrollo comunitario para la superación de la pobreza y para promover el desarrollo local inclusivo, concepción que supera largamente la sola acción de los profesionales del sector salud.

Nuestro enfoque se sustentó en que las actividades a desplegar privilegiaran la acción de la sociedad civil y de los equipos locales de RBC, en el marco de la participación del gobierno local y territorial. Así, en los años 2012 y 2013, se llevaron a efecto dos Seminarios Internacionales de RBC y un Coloquio sobre Discapacidad. Sus objetivos se centraron principalmente en la promoción de los Derechos Humanos de las personas en situación de discapacidad a través de la participación plena, la igualdad de oportunidades y el desarrollo, así como el fomento de estrategias

de intervención que promuevan la participación social de organizaciones de las personas en situación de discapacidad.

Este texto reúne las principales discusiones realizadas por los participantes de estos eventos, respecto a la acción política de la RBC, sus fundamentos, conceptos, métodos y las prácticas en curso, así como la vinculación con experiencias internacionales.

El capítulo 1, propone un debate de orden macro político y de fundamentos de la RBC en Chile, su implementación y el desarrollo en las comunidades, con artículos en los que convergen diferentes posiciones de análisis y de actores involucrados con el propósito de establecer tensiones y debates en el tema.

El capítulo 2, instala la importancia del protagonismo de las organizaciones y movimientos sociales, y el fortalecimiento comunitario. Ello se expresa en el seminario mismo con presentaciones de diferentes organizaciones de personas en situación de discapacidad, mesas redondas con actores gubernamentales, territoriales y equipos de RBC, que ponen en diálogo los obstáculos y la relevancia del saber práctico en el diseño e implementación de esta política pública.

El capítulo 3, presenta una discusión teórica del concepto de discapacidad, mediante análisis de los diferentes paradigmas que explican prácticas concretas. Se ponen en juego posiciones desde el campo de la epistemología, de las ciencias sociales y del ámbito jurídico, cuyo centro es la discapacidad como una problemática de reconocimiento e identidad.

En tanto el capítulo 4, recopila un conjunto de documentos, de orden político, de principios, de organizaciones de personas en situación de discapacidad. Estas contemplan un grupo de propuestas que se deben materializar en el marco del pleno respeto de los derechos humanos y que demanda un rol activo y comprometido de diferentes instancias del Estado y de la sociedad civil bajo el pleno respeto de la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad.

Con respecto al capítulo 5, se exponen los resultados, de orden político y teórico-prácticos, de diferentes estudios de investigación relacionados a RBC, realizados por un grupo de académicos y profesionales en el marco del Magíster en Terapia Ocupacional. Estos contemplan una investigación del Fondo de Investigación en Salud (FONIS) y tres tesis de magister, las cuales ponen en análisis y debate lo que ha sido el diseño e implementación de la RBC en Chile y proponen una serie de recomendaciones a la misma.

Finalmente, el capítulo 6, desarrolla la experiencia y la sistematización de equipos locales de RBC. Lo anterior, se plasma en trabajos de organizaciones no gubernamentales y equipo institucionales de la red de RBC en salud que dan cuenta de las fortalezas, contradicciones y vacíos de la estrategia en Chile. Su propósito es incidir, desde el espacio local, a la definición de esta política pública, en la que una de sus características ha sido su marcada centralización y burocratización.

Esperamos, con este primer texto sobre la RBC en Chile, favorecer y propiciar todo el debate necesario para construir de manera colectiva una estrategia social que pretende contribuir a la plena inclusión social de las personas en situación de discapacidad, desde una real perspectiva de derechos.

1 CAPÍTULO

*Debates y
Reflexiones en la
Rehabilitación de
Base Comunitaria*

PRESENTACIÓN

La RBC es un concepto polisémico, complejo, que se significa a partir de los contextos socio históricos, comunitarios y sanitarios en la cual se despliega. Desde miradas tecnológicas y burocráticas, ha perspectivas que la comprenden como una manifestación de equidad, ciudadanía y democratización al incorporar la lucha por la igualdad y el reconocimiento a la diferencia. Desde lo médico funcional a la participación social y comunitaria; desde lo basado a de base comunitaria; en la comunidad a con/desde la comunidad. En este amplio abanico de posibilidades, se juega las tensiones entre el saber experto, tecnológico y la autoridad de la política pública y, la representación y politización directa de comunidades, colectivos y personas que entiende en la RBC un espacio de producción de diversidad y de materialización de derechos humanos

Parte de esos diálogos se pueden representar en los textos que a continuación de desarrolla. En ellos, se encontrarán lugares de experiencia que dan cuenta de puntos problematización de la experiencia de RBC en Chile. Desde una lectura dialógica de orden internacional y nacional, a la posición de dos actores del aparato público, ministerio de salud y equipo local territorial.

Reflexiones desde la praxis orientada a aspectos políticos, teóricos, metodológicos y sus implicancias para las prácticas de la RBC en Chile. Un intento, en ese ejercicio reflexivo y de interrogación, de contribuir decididamente al fortalecimiento de la estrategias de RBC como espacio de ejercicio de ciudadanía, participación y de derechos humanos.

LA RBC DONDE LA POBREZA, LA RIQUEZA Y EL DESARROLLO LOCAL SE ENCUENTRAN

Por Solángel García-Ruiz

Introducción

La Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), estrategia propuesta por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud, genera controversias, amores, desamores, sueños y esperanzas. Propongo aquí conversar de algunas de las tensiones vividas en el mundo de su práctica.

Pretendo hablar de la RBC a partir de las reflexiones desde mi experiencia en la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá y de otras experiencias con la que he compartido en Centro, Sur América y de Asia.

La primera reflexión la quiero hacer desde el *interés* mismo de la estrategia y del *interés* de quienes trabajamos en ella. Entonces, ¿cómo entender qué es la estrategia?, ¿para qué se hace?, ¿cuál es el *interés* central?. Como sujetos políticos que somos, actuamos soportados en posturas éticas, epistemológicas y filosóficas.

La RBC cuenta con unos lineamientos y orientaciones desde los organismos internacionales como la OPS/OMS. En los años ochenta, nos encontramos con una RBC, centrada en la rehabilitación, que pretendía llevar rehabilitación donde no habían servicios, con un énfasis en el modelo médico, buscando alcanzar la normalidad desde una relación quizás hegemónica y de poder. A finales de los noventa y en los dos mil, reemerge la estrategia en un contexto donde el concepto de la discapacidad, se alejaba de la enfermedad, transitaba hacia una condición o una situación, basada en los derechos de las personas con discapacidad y con conciencia de la condición de ciudadanos.

En este trasegar por la región, por mi país, conociendo, comprendiendo escuchando distintas experiencias comencé a notar que habían asuntos que la hacia distintas y uno de ellos era el interés. Es decir, al énfasis que tienen las experiencias, algunas veces explícito otras veces tácito; que dependerán del lugar, de la geografía y de la historia, del momento histórico de la experiencia, de la institución u organización que la lidere (El Estado, las ONG, la sociedad civil), entre otros. Así entonces, encontramos experiencias cuyo énfasis es en la rehabilitación, en el funcionamiento

¹ Clasificación Internacional de la deficiencia, la discapacidad y la salud-CIF.

(en términos de la CIF¹), en la enfermedad y otras en lo "Basado en Comunidad" y estas será la discusión que plantearé en este capítulo.

La crisis de la "R", la re significación y la reivindicación de la "R" en la RBC

La rehabilitación trae consigo la historia del poder, del sometimiento y de la búsqueda de la normalidad. Cuando nos referimos a rehabilitación en el contexto de los años ochenta e incluso los noventa, recordamos que el énfasis de los procesos estaban en retornar las habilidades y las capacidades pérdidas, con enfoques centrados en las enfermedades y patologías, lo llamado modelo médico, donde los profesionales de la salud tomaban las decisiones por las personas y de alguna manera se menosvaloraban las personas por su condición o situación; incluso en algunas experiencias desde educación o desde el trabajo, estas actuaban como medio de rehabilitación, no como fin. El poder y el conocimiento estaba en la mano de los profesionales de la salud que se encargaban de ofrecer estos servicios.

Cuando reaparece lo que podríamos llamar la segunda ola de la RBC (década de los dos mil) la que se articula con la Convención de Derechos Humanos de personas con discapacidad, la "R" comenzó hacer mucho ruido. La rehabilitación pasó de ser un medio y dejó de ser un fin. Su soporte paso de ser en "busca de la normalidad" para definirse en términos de "funcionamiento". Aunque ya en 1969 la Organización Mundial de la Salud (1969, p. 6) define la rehabilitación como:

"(...) la aplicación coordinada de un conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional." Para otros autores lo importante es "La filosofía de la rehabilitación, tienen en cuenta la dignidad humana y retoman el derecho que tienen las personas a buena calidad de vida, a plena participación y a igualdad de oportunidades..."(1) y en concordancia el informe mundial la definen como "un conjunto de medidas que ayudan a las personas que tienen o probablemente tendrán una discapacidad a conseguir y mantener el funcionamiento óptimo en interacción con su ambiente".(2)

De hecho en este informe, en el capítulo cuatro presenta una disertación sobre la rehabilitación haciendo conexión con el artículo 26 de la Convención por los derechos de las personas con discapacidad el cual se refiere a "... lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida". Asuntos que se terminan de afinar en las propuestas de la CIF donde se hacen claras diferencias entre las deficiencias, las limitaciones y participación en las actividades. Finalmente dentro

de las guías de RBC, la rehabilitación se percibe en términos de acceso a los servicios de rehabilitación.(3)

En la Secretaría de Salud de Bogotá en el 2006, definimos la rehabilitación como la combinación de procesos transdisciplinarios con el fin de facilitar el desarrollo, recuperación o mantenimiento de las habilidades, destrezas y capacidades sensorio motoras, perceptivas, del desempeño ocupacional y socioemocionales en la niñez, juventud, adultez o tercera edad y acorde con su momento histórico y generacional; que comprende el conjunto organizado de actividades, procedimientos e intervenciones tendientes a promover, restaurar o restituir la autonomía personal / funcional de las personas y sus grupos familiares, acordes a sus condiciones de edad, de género, etnia, clase social.(4)

La RBC siguió con la R, y su comprensión en cada experiencia dependerá de la comprensión del concepto de discapacidad; aunque como hemos visto antes su concepto actual se acerca más al desarrollo de habilidades, es posible encontrar experiencias donde la rehabilitación sea el fin y no el medio y también en algunos momentos históricos, donde la rehabilitación tiene como meta la inclusión. En el contexto actual podemos decir que la rehabilitación es un paso más en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad.

Las grandes tensiones se suceden cuando la RBC centrada en la R, propone acciones donde lo primordial sea el diagnóstico o la enfermedad por encima del reconocimiento de las personas, o cuando centra su actuación en relaciones de poder sobre los otros.

¿Qué implica lo "Basado en Comunidad" en la RBC?

Al parecer a lo basado en comunidad se le ha dado menos importancia dentro de la RBC, sin embargo, a mi entender y en esta segunda ola de la RBC es lo que cobra vida. Lo "Basado en Comunidad", significa avanzar en el reconocimiento de las personas con discapacidad como ciudadanos, en los contextos naturales de la vida cotidiana, de la familia, del vecindario y de la ciudad, ya sea en el mundo rural o en el urbano.

Para hablar de Basado en Comunidad por lo menos estos conceptos son fundamentales: participación, empoderamiento, democracia y desarrollo local, siendo muy difícil desligar a uno de otro.

La *participación*, como la posibilidad de ser tenido en cuenta, tomar parte de, involucrarse en las decisiones.

Es vista como un valor ético y a la vez como una estrategia de acción, ligada a procesos democráticos, de construcción política y relacionada con la capacidad de involucramiento de los ciudadanos en las decisiones que lo afectan; se trata de una intervención directa o indirecta en la definición de las metas de acción de una colectividad y de los medios para alcanzarlas. Para Sánchez (2000), la participación es un proceso que depende de cada experiencia, de los intereses que la orientan, las tensiones entre necesidades y valores de los ciudadanos y el control por parte del gobierno.(5)

En este sentido, para Fals Borda (6), la "participación" implica una relación entre individuos que son conscientes de sus actos y que comparten determinadas metas de conducta y de acción. Requiere plantearse entre iguales, sin admitir diferencias de preparación formal o académica, prestigio, antigüedad o jerarquía. Esto significa mutuo respeto, tolerancia, entendimiento, pluralismo, comunicación e identidad de propósitos, aún con las diferencias implícitas por la experiencia vital en los individuos en cuanto tales.

Dentro de la RBC la participación es un eje (7), es un principio y a pesar de ello no siempre es real (8) a veces será instrumental y mucho de ello dependerá de los actores que la lideran, por ejemplo, el poder de tomar decisiones está en manos de personal extranjero que puede ignorar el contexto sociocultural donde se está trabajando (9). También puede darse una participación mas activa en otros contextos, pero, ello dependerá de las actores que participan.

Puesto que la participación es algo nuevo, y hace parte de la consolidación de nuestras democracias, en nuestras experiencias, ha sido necesario aprender a participar, aprender a reconocer los saberes, los puntos de vista, las mejores o las peores opciones para las distintas decisiones.

El *empoderamiento*, es entendido como una forma de aumentar del poder, como la capacidad de lograr cambio (10), se trata de una categoría multidimensional y compleja, ya que una persona puede estar empoderada en un aspecto pero no en todos los aspectos (11). Para Narayan se relaciona con conceptos como agencia, autonomía, autodeterminación, liberación, movilización, autoconfianza y participación y con la capacidad de las personas para expandir sus capacidades a la hora de negociar, influir, controlar y hacer responsables a las instituciones que afectan su vida. (12)

En el contexto de la RBC, en el proceso de construcción de las guías, Chapal Khasnabis y Karen Heinicke Motsch (13) señalan que "*las directrices de la RBC se centran en el empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias como un enfoque clave para alcanzar el universo de bienestar*".

Al referirnos a lo basado en comunidad, el concepto de empoderamiento forma parte fundamental de la estrategia, es casi la base ideológica (14), en tanto propone el reconocimiento del poder de todos los actores, y a su vez los actores las personas con discapacidad y sus familias asumen su poder como portadores de derechos, de ideas y de soluciones.

En el contexto latinoamericano así como la participación la hemos aprendido, en términos del empoderamiento también ha sido un proceso y un aprendizaje, que significa que reconozcamos el poder de cada uno, de todos los actores.

De ahí la importancia que tiene el fortalecimiento de las capacidades y no exactamente en términos de los contenidos académicos de la RBC sino en el desarrollo de las capacidades y competencias como ciudadanos. Es allí cuando, retomando a Bustelo (1998) se hace el tránsito del ciudadano asistido que se soporta en la ética de la compasión al ciudadano emancipado el que ambula por la ética del nosotros, de los público como sujeto autónomo con capacidad de tomar decisiones (15). Ese estatus de ciudadano es evidente en el desarrollo mismo de la Convención por los derechos de las personas con discapacidad.

La Democracia y el Desarrollo Local

Touraine define la democracia como un conjunto de garantías contra el ascenso o el mantenimiento en el poder de dirigentes contrarios a la voluntad de la mayoría y mas adelante retomando a Taylor, se refiere a la democracia como una política del reconocimiento del otro. (16) La democracia no es un sistema de gobierno (17), es mas bien un sistema de valores donde se reconocen a todos los ciudadanos y se respetan las decisiones de la mayoría. Estos valores o principios se relacionan con el pluralismo o la capacidad de reconocer los distintos intereses políticos o ideologías; con la competencia o contar con reglas de juego claras y con rotación del poder; con elecciones libres, transparentes, claras; con el principio de mayoría y con el respeto por los derechos fundamentales (18).

Los procesos democráticos se suceden en los lugares, en los territorios donde la historia, la geografía y la demografía, los sueños, la vida, las esperanzas, las relaciones (poder), la construcción y deconstrucción que hacemos de él. Al ser el territorio más que la geografía aprender a entenderlo nos puede enseñar a entender cómo resolver los problemas y los conflictos, las dudas y las incertidumbres a partir de las tradiciones, pensamientos, sueños y necesidades.

En el mundo actual los territorios reconocen su desarrollo local y su autonomía local. Lo que significa que reconocen las competencias de las autoridades locales,

donde se cuenta con el derecho y la capacidad efectiva de las entidades locales de ordenar y gestionar una parte importante de los asuntos públicos, en el marco de la Ley, bajo su propia responsabilidad y en beneficio de sus habitantes, soportadas en la Constitución, donde hay libertad de plena para ejercer su iniciativa, las autoridades están más cercanas a los ciudadano, entre otras.

La RBC se sucede en los territorios, se sucede en el mundo local, donde lo basado en comunidad significa y ello implica que el centro es el desarrollo local y comunitario, los procesos de inclusión, la formación de capacidades. Donde todos somos reconocidos como ciudadanos. Se trata aquí de generar modelos donde se fomenten las relaciones democráticas y se avance en la comprensión de los territorios que habitamos. Es una postura política, que implica el fomento de la autonomía y de la inclusión de las personas con discapacidad, significa contar con agentes de cambio, líderes, transformadores de los procesos locales.

La reflexión invita a entender como la RBC, siendo una estrategia para la transformación social ocupa un lugar en la implementación no solo de la política de discapacidad (en el marco de la Convención), sino en general de las políticas locales, en promover la inclusión, eliminar la exclusión. No se trata efectivamente de trabajar solamente con las personas con discapacidad y para las personas con discapacidad se trata de su articulación con la política general del territorio, la ciudad y del país donde se encuentre. Buscando construir sociedades democráticamente diversas.

Conclusiones

La RBC fundamentalmente responde a lo propuesto en el artículo 19 de la Convención: *"...el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad"* (19), (20), sin desconocer que puede relacionarse con otros en cada una de las acciones propuestas desde la matriz, sin embargo desde lo nuclear y a partir de la discusión que proponemos hoy, su relación es directa con el Artículo 19.

En este contexto, avanzamos con la reflexión de los sujetos individuales a los colectivos, históricamente se observa una RBC centrada en lo individual en el desarrollo de las personas, al ser basado en comunidad implica acciones centradas en lo colectivo, donde la formación del sujeto colectivo es relevante e implica el reconocimiento de las necesidades, las capacidades y oportunidades para resolver sus necesidades, en el marco del reconocimiento de la diversidad y de los intereses de comunitarios y sociales de quienes participan.

La RBC del mundo actual y del futuro es una RBC soportada en valores éticos, con responsabilidades individuales y colectivas, donde el horizonte de sentido es compartido, reconociendo dentro de ellas los distintos intereses que permean las prácticas comunitarias, recordando siempre que las personas y las comunidades, están por encima del interés disciplinar e institucional.

Hacer RBC no es una estrategia sencilla ni fácil y más allá de conocer y desarrollar una serie de técnicas requiere desarrollar habilidades y capacidades para la comprensión del otro, para la negociación y para la abogacía. Es muy difícil hablar de proyectos de RBC, es más coherente hablar de estrategias a largo plazo que se articulen con las políticas o que contribuyan al desarrollo de las políticas. Cuando la RBC es un proyecto o un programa limitado en tiempos y recursos se corre el riesgo de ser instrumental incluso para hablar de participación, de empoderamiento.

La RBC, no es una estrategia barata, por el contrario, se trata de propuestas costosas que requieren de tiempos prolongados para su desarrollo, superando el hecho de "llevar rehabilitación pobre a gente pobre", no es solo un discurso sobre la pobreza sin hablar de la riqueza; se trata de fomentar valores como la dignidad, la autonomía, la equidad y el reconocimiento.

Es un proceso de largo plazo, con una perspectiva cultural-histórica, y enfoques localmente sostenible, que trasciendan de una generación a otra, superando la relación de carácter económico entre el medio ambiente y la discapacidad socio-política (20).

En la vida práctica, de la RBC, coexisten experiencias en nuestro continente con énfasis distintos, impulsadas por actores distintos (nacionales, internacionales y globales). Sin embargo, desde su nacimiento la RBC puede tener distancias con las organizaciones de personas con discapacidad, pues es claro que esta nace de un sistema de rehabilitación formal estructurado (21) aunque emerge de la crisis de la rehabilitación después de la segunda guerra mundial y se transforma con el impulso de la Convención por los derechos de las personas con discapacidad.

Tampoco podemos negar la rehabilitación, solo que la que se requiere hoy es aquella del siglo XXI, donde priman las relaciones sujeto-sujeto, se respeta la diversidad y los derechos de las personas con discapacidad definidos en la Convención.

De hecho, los movimientos de vida independiente que surgieron en épocas similares a la de RBC en Norte América han logrado cambios significativos de acceso y transformación de barreras legislativas y modificación de prácticas discriminatorias (22) "Nada para nosotros sin nosotros".

En este sentido, una de las críticas más sentidas en el desarrollo de la RBC es que no se ve el protagonismo real de las personas con discapacidad a pensar que su fundamentación se soporta en ello (23). En muchas sociedades existe algún principio de la obligación social o comunal a los demás, pero esto se percibe con frecuencia en términos unidireccionales como un valor que se extiende a los de una posición de privilegio y la dominación de los que carecen de algo. (24). Nos encontramos en un momento de emergencia de las personas con discapacidad en el liderazgo de la estrategia.

Es claro que la RBC tiene vida en el desarrollo local, y que allí en el escenario de lo cotidiano de la estrategia donde reproducimos o construimos procesos democráticos, hablamos de acciones de abajo hacia arriba, donde construimos capacidades ciudadanas con las personas con discapacidad, los gestores, coordinadores y se impulsan los principios del pluralismo, la diversidad. Entonces, se requiere desarrollar competencias para este trabajo (25), hablar de la formación ciudadana de todos los actores que participamos de la misma, no es solo de las personas con discapacidad, es también de las familias, de los cuidadores, de los profesionales y los demás actores. Es evidente que las tensiones de las relaciones de poder en procesos como este son naturales. Sin embargo, no significa ni debe significar que las responsabilidades de los gobiernos se transfieran a la comunidad.

La RBC se promueve en los países del sur, para el desarrollo de habilidades y transformaciones en la vida de algunas personas, de algunos lugares y siendo más fácil identificar las transformaciones en el ámbito local que en el ámbito nacional. Con la RBC siempre estamos construyendo historias, las de las personas que interactuamos en el proceso, con distintos roles, las de los lugares, el barrio, la comuna, el municipio; la de las instituciones, las organizaciones. Nos reconocemos entonces como sujetos históricos.

Entonces, en la RBC encontramos con "las personas primero"², en el tránsito de su vida y en el contexto de su generación y su cultura y en intersección con otras características como el género, los indígenas, los migrantes, los desplazados, entre otros. La discapacidad como un concepto que hace interacción entre las personas con deficiencias y las condiciones de los lugares y el territorio como un lugar de relaciones (de poder) donde confluye la geografía, la historia y la demografía. Entonces, no necesariamente se debe hablar de RBC en el Sur y ligada a la pobreza.

Seguramente por estas y otras razones se propone hablar del desarrollo inclusivo, que incluye los conceptos de inclusión, desarrollo (26) (27) y diversidad; tiene como eje el contexto político, geográfico, ambiental reconociendo las diferencias y diversidades del mismo.

² Retomando el libro de Amartia Sen denominado las personas primero.

BIBLIOGRAFÍA

1. Restrepo, R y Cano, B. (2008). *Historia y filosofía de la rehabilitación. En Rehabilitación en salud*. Salinas-Duran, F., Lugo, Luz Helena, & Restrepo, Ricardo (2008). Editorial Universidad de Antioquia Segunda edición. Pag 3:13.
2. OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de Discapacidad*. Suiza.
3. OMS (2011). *Guías de RBC. Componente de salud*.
4. García-Ruiz, Solangel, Santacruz-González, Martha, Carrillo-Araujo María Victoria, Cobos Baquero, Ana María (2008). *Cuadernos de Discapacidad y de Rehabilitación Basada en Comunidad*. Secretaría Distrital de salud. Colombia.
5. Sánchez, Euclides (2000). *Todos con la "Esperanza". Continuidad de la Participación Comunitaria*. Universidad Central de Venezuela. Facultad de Humanidades. Comisión de Postgrado. Caracas.
6. Fals Borda, Orlando (1986). *Ponencia presentada en la plenaria sobre "Luchas Democráticas" en el 160*. Congreso Latinoamericano de Sociología, Rio de Janeiro, Marzo 5 de 1986.
7. M. Turmusani, A. Vreede & S. L. Wirz. (2002). *Some ethical issues in community-based rehabilitation initiatives in developing countries*. Disability and Rehabilitation; Vol. 24, N° 10, 558 ± 564.
8. Pollard, N y Sakellariou, D (2008). *Operationalizing community participation in community-based rehabilitation: Exploring the factors*. Disability and Rehabilitation; 30(1): 62-70.
9. Miles (2003) citado por Pollard, N & Sakellariou, D (2008). *Operationalizing community participation in community-based rehabilitation: Exploring the factors*. Disability and Rehabilitation; 30(1): 62-70.
10. Cruz, I., García, S & Rojas, A. (2014) *Propuesta de evaluación del impacto social de la rehabilitación basada en la comunidad de la experiencia de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá*. En prensa.
11. Khasnabis, Chapal & Motsch, Karen Heinicke. (2008) *The participatory development of international guidelines for CBR*. Lepr Rev (2008) 79, 17-29.
12. Bustelo, Eduardo (1998). *Expansión de la Ciudadanía y Construcción Democrática*. En: *Todos Entran. Propuesta para Sociedades Excluyentes*. BUSTELO-MINUJIN (Editores) UNICEF-Colección Cuadernos de Debate. Editorial Santillana Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998.
13. Touraine, A. (2001) *¿Qué es la democracia?*. Fondo de cultura económica. México
14. Bustelo, Eduardo (1998). *Expansión de la Ciudadanía y Construcción Democrática*. En: *Todos Entran. Propuesta para Sociedades Excluyentes*. BUSTELO – MINUJIN (Editores) UNICEF-Colección Cuadernos de Debate. Editorial Santillana. Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998.

15. Escuela virtual para America latina y el Caribe (2011). *Principios democraticos. En Evolución y Desafíos de la Democracia en América Latina*. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. México.
16. Garcia, S., López, C., Barbosa, M., y Quintana, P., (2013). *Informe de Gestión de Actividades 2011-2013 Red de RBC de las Américas*. Red de RBC de las Américas. Colombia.
17. Pollard, N & Sakellariou, D (2008). *Operationalizing community participation in Community-Based Rehabilitation: Exploring the factors*. *Disability and Rehabilitation*; 30(1): 62-70.
18. Lysack, C and Kaufert, J. (1994). *Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation*. *International Journal of rehabilitation Research* 17, 231-240.
19. Pollard, N & Sakellariou, D (2008). *Operationalizing community participation in community-based rehabilitation: Exploring the factors*. *Disability and Rehabilitation*; 30(1): 62-70.
20. Elizabeth Kendall, Heidi Muenchberger & Tara Catalano (2009). *The move towards community-based rehabilitation in industrialised countries: Are we equipped for the challenge?* *Disability and Rehabilitation*; 31(26): 2164-2173.
21. Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo (2009).
22. Heinicke-Motsch, Karen (2010). *CBR Matrix-A framework for disability inclusive development* (based on the presentation by Chapal Khasnabis at CBR Congress, Bangkok, 2009). In Thomas. M., Nonomiya. A., Aizawa, e. *CBR & Inclusive Development in Asia and the Pacific*. Pag 34:44.

IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN COMUNIDAD: UNA REFLEXIÓN PARTICIPANTE

Por Hernán Soto

La Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), hoy declarada como una estrategia estable incorporada en los en el nivel primario de atención en Chile, pareciera tener un origen mixto vinculado a la cooperación internacional y a la necesidad urgente de compensar el insuficiente desarrollo histórico de la rehabilitación extra hospitalaria en el ámbito de la discapacidad de origen físico, sensorial o múltiple. Como actor involucrado directamente en el proceso de implementación de la RBC en el sector público de salud, resulta imposible separar el contexto histórico, de recuperación de la democracia, con la necesidad creciente en las comunidades de organización y generación de una respuesta local para abordar necesidades que un gobierno centralista y autoritario no alcanzaba a visualizar. Imaginar al colectivo organizado apoyando y aprovechando sus propios saberes, sentires y experiencia, conectándolos a su vez con la salud y rehabilitación, es muy difícil de entender en un contexto individualista; contexto neoliberal en que el motor de todo progreso es producto de la competencia, y el beneficio orientado hacia el propio sujeto.

La tendencia natural a organizarse y estructurar alternativas para el desarrollo comunitario, fue inhibida –y muchas veces castigada– durante la dictadura, pero ese mismo proceso terminó estimulando organizaciones definidas en los territorios, cuyo accionar recogía la cultura, usos, costumbres locales y de quienes las conforman. Reconociendo que la evidente dimensión política –no partidaria– de este nivel de organización puede ser analizada en extenso; vinculando procesos de empoderamiento y rechazo hacia la dictadura, es posible identificar que en alguna medida estos fueron catalizados por las ONGs que actuaron en defensa de los derechos humanos durante ese período de nuestra historia. Sin olvidar o minimizar ese componente, el texto presente se centra en la vertiente de servicios vinculados a salud que muchos grupos desarrollaron a lo largo del país. Lo dicho, en la búsqueda de la rehabilitación que en ese entonces el Estado de Chile no alcanzaba a identificar como una necesidad. En un espacio de relación en que tanto el Estado, como la sociedad chilena en general, veía la rehabilitación y el trabajo en discapacidad como una acción caritativo-solidaria vinculada fundamentalmente a la labor esforzada de clínicos en un nivel institucional hospitalario, tenía poca cabida la expresión comunitaria de este proceso, componente que hoy en día pocos se atreven a negar. Esta construcción muy influida por la visión biomédica y de sub-especialización,

que incluso hoy se entiende como atención de calidad y alta complejidad en algunos círculos, propone que, mientras más avanzamos en la ultra especialización y mayor valor se le otorga a la alta tecnología, mayor fragmentación se hace de la persona, separándola en subconjuntos orgánicos en búsqueda de excelencia unidimensional, lo que a juicio de este relator resulta artificial y autocomplaciente. La complejidad de la persona y sus interacciones sociales, actuando en su propio espacio de relación en comunidad, es en términos terapéuticos muchas veces superior si se compara con la encontrada en cualquier nivel de atención centrado en la funcionalidad o el daño de estructura. Esta visión hace perder la perspectiva de propósito e impacto esperado, pues todo acto técnico en este ámbito debiera seguir el vector de la participación e inclusión social. Este curso de pensamiento, lleva a visualizar como estructura central el proceso de intervención, con y sin componentes terapéuticos tradicionales, favoreciendo el proyecto de vida que la persona en situación de discapacidad –y su familia cuando corresponda–, han definido como norte durante la construcción de un plan de tratamiento acordado.

El Proceso

Reconociendo los desarrollos locales y experiencias en nivel comunitario que muchos grupos y equipos han planteado a lo largo de estos años, se focalizará el relato y análisis en el período 2003-2014, 11 años en que formalmente se levanta una oferta definida desde sus orígenes y que responde a las lecciones aprendidas en la interacción con Japón, la OPS/OMS y experiencia de profesionales y equipos chilenos.

Durante el proyecto de cooperación internacional Japón-Chile gestionado entre 1995 y 2000 y desarrollado en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda entre 2000 y 2005, proceso durante el cual se ajustó el modelo de atención desarrollado como Plan de Acción durante el Curso JICA "Community Care System Link to Regional Core Hospitals" (Hiroshima International Center, 1998).

Entre 2004 y 2006, se perfecciona el modelo, aprovechando el apoyo de la Embajada del Japón en Chile a través de su Programa Asistencia para Proyectos Comunitarios (APC), quien invierte 1.7 millones de dólares, en 17 proyectos de equipamiento, construcción y/o remodelación que sirvieron además como valiosa fuente de información para la posterior negociación presupuestaria en 2006. Durante este período, se reforzaron buenas prácticas identificadas en la Red y en cooperación con el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS hasta el año 2010). Es en ese entonces cuando surge el programa de RBC de FONADIS y el Convenio de Cooperación para el reforzamiento de la RBC FONADIS-MINSAL.

Llegado 2006 se desarrolla el proceso de negociación presupuestaria en que, por una parte, se logra el apoyo específico del entonces Ministro de Salud Dr. Pedro García, coordinándose con el Programa Ciclo Vital del Adulto Mayor de DIPRECE³ se defendió la solicitud de expansión presupuestaria ante el equipo de la Dirección de Presupuestos de Hacienda, dirigido por la Sra. Jacqueline Canales.

Como producto de la negociación y análisis estratégico hecho con el Subsecretario de Redes Asistenciales de la época, Dr. Ricardo Fábrega, se decide mantener la opción de las Salas de Rehabilitación Integral, orientadas hacia problemas músculo esqueléticos (inicialmente fue denominado Programa de Atención (PAME) y simplificar transitoriamente el equipo asociado a los Centros Comunitarios de Rehabilitación, hoy erróneamente llamados salas RBC.

Por otra parte en esa misma época y hasta el presente, JICA continuó aportando desde su Programa de Voluntarios Japoneses (JOCV⁴), al reforzar los incipientes equipos de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) con algunos profesionales jóvenes que se esforzaron por crear puentes y aportar a la atención de las personas en los nuevos centros. Siguiendo un principio de justicia, es necesario reconocer en particular algunas iniciativas pioneras en este desarrollo, tales como el CCR "Ayudando a Crecer" (Comuna de Chimbarongo en la Región de O'Higgins), el CCR de Monte Patria, Región de Coquimbo y el CCR de Osorno en la Región de Los Lagos, cuyos directivos y equipos de rehabilitación sobresalieron por su tesón, concepción de comunidad y sentido de la salud pública, durante aquella primera etapa de esfuerzo fundamentalmente local.

El Concepto CCR

En múltiples ocasiones hemos observado discusiones con respecto a qué es un Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR). Existe quien plantea que se trata de un espacio físico donde se albergan los profesionales de rehabilitación que atienden a las personas en una comunidad, visualizando al CCR como infraestructura aislada o inserta dentro de un Centro de Salud Familiar (CESFAM); otros, con una mirada más funcional definen al CCR como un dispositivo de la red de salud que se encarga de prestar habilitación y rehabilitación a nivel de atención primaria de salud (APS); en otra perspectiva, existen personas que construyen el CCR desde la función, es decir, como un agente de desarrollo comunitario o un prestador de servicios de rehabilitación, dependiendo de la perspectiva en que se sitúan: psicosocial o biomédica.

³ División de Prevención y Control de Enfermedades.

⁴ Japan Overseas Cooperation Volunteer.

Desde esta posición, que no pretende negar ni confirmar las miradas antes descritas u otras posibles interpretaciones, un CCR es en realidad un concepto de intervención terapéutica, que implica organización sistémica en red para la inclusión de las personas en situación de discapacidad (PSD) y que proyecta el aporte de salud en este propósito.

Se reconoce su dimensión física, al corresponder la mayoría de las veces a infraestructura visible en el sistema de salud; se recoge, su asociación técnica con el proceso de habilitación o rehabilitación de las PSD y sus familias; se valora, su esperable impacto en la comunidad de la que es parte al operar día a día; por sobre todo se destaca, el valor intrínseco como agente de cambio, cuando el equipo de habilitación y rehabilitación conformado por técnicos y miembros activos de la comunidad, actúa como modulador de la relación de desempeño entre la PSD, su familia y el medio ambiente físico, emocional y sociocultural, donde efectivamente debe interactuar.

En otros términos, este CCR es un pivote activo, que equilibra la relación entre la realidad local que la persona vive y las opciones técnico/tecnológicas disponibles para el manejo de facilitadores y barreras del medio ambiente en que le ha tocado desempeñarse.

Es finalmente y ante todo, un concepto que propone a la técnica como un nexo entre el ambiente artificial generado por la intervención biomédica tradicional realizada en un espacio clínico y la realidad efectiva que cada persona debe enfrentar en su vida diaria. En una mirada de proceso, es el puente que define la solución de continuidad entre las etapas tempranas de desarrollo de la situación de discapacidad que se debieran manejar en niveles de organización de red de salud más desarrollados en la dimensión biomédica técnica/tecnológica (2º o 3º) y la comunidad, en que la especialización requerida, es la intervención biopsicosocial.

Visto desde la perspectiva del proceso de evolución de la persona que ha entrado en situación de discapacidad (congénita o adquirida), el subagudo se asocia a intervención de predominio bio-sico, en que se manejarán más efectiva y eficientemente elementos o variables vinculadas a daño de estructura, función y el impacto emocional en el usuario y la familia (manejo del duelo), para pasar posteriormente a una fase de predominio psicosocial, en que el énfasis será la reconstrucción de la red social en la propia comunidad de la PSD y su familia.

En esta lógica la definición de Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR) será:

"Agente modulador de la interacción entre PSD, su familia y el medio ambiente en que se desempeñan, encargado de favorecer el goce de niveles crecientes de autovalencia, autodeterminación y participación social, en el marco de la intervención de salud en red comunitaria contextualizada localmente"

Esta visión se basa fundamentalmente en la aplicación y vinculación técnica de los siguientes elementos:

Derecho

Aplicación de la perspectiva de derecho de las PSD, sus familias y comunidad en que se desempeñan. Por lo anterior, no cabe otra opción que presentarse ante las PSD y sus familias, como facilitadores del proceso, sin que se visualice una relación vertical con ellos, generando una solución de colaboración para el consenso del acuerdo terapéutico.

Discapacidad

Conceptualización de la discapacidad como una situación dinámica, altamente variable, que resulta de la interacción negativa de las características de las personas y las condiciones del medioambiente físico, emocional, social y cultural en que se encuentran, ambos componentes intrínsecamente cambiantes por naturaleza.

Habilitación y Rehabilitación

Conceptualización de la habilitación y rehabilitación desde una perspectiva social, económica y del funcionamiento como: "Proceso clínico-social que actúa como herramienta de desarrollo humano, al construir o restituir redes sociales complejas y relaciones de mutuo beneficio entre los integrantes de una comunidad, propiciando el desarrollo de iniciativas de participación -idealmente productivas- y servicios clínicos con componentes comunitarios que faciliten la superación de barreras del entorno, al tiempo que apoyan el cumplimiento del proyecto de vida de las personas en situación de discapacidad y propiciando un incremento de la capacidad de ganancia de todos los participantes".

Desde la mirada de Políticas Públicas, la Habilitación y Rehabilitación deben ser entendidas como herramientas de desarrollo-país, cuyo eje central es la intervención técnica de determinantes sociales de la salud y la discapacidad con enfoque de inclusión social en todas sus dimensiones.

La Intervención Terapéutica como Proceso

Se entiende como una acción compleja ejecutada en red y cuyo flujo ideal acerca progresivamente a la persona en situación de discapacidad y su familia a su propia comunidad, restituyendo paulatinamente un vínculo entre estos, minimizando el efecto de aislamiento de las personas y familias que la situación de discapacidad produce.

Claramente, reconocemos que uno de los efectos más negativos de la entrada en situación de discapacidad de un miembro de la familia y que se acentúa en la medida en que la situación se prolonga en el tiempo, es el aislamiento progresivo y exclusión de la familia en su conjunto, con especial impacto negativo en la PSD y su cuidador/a directo. La pérdida de contacto con otros miembros de la familia primero, la comunidad, los servicios sociales de apoyo y salud después, es un efecto bien conocido de las situaciones de salud que derivan en discapacidad. Dicho efecto está fundamentalmente asociado al daño funcional/estructural y las limitaciones de actividad, que se vinculan en forma directamente proporcional con la necesidad de cuidado y pérdida de independencia que la PSD enfrenta. El impacto sobre el cuidador/a, comprende entre otras cosas también el alejamiento progresivo de su red social de apoyo, lo que finalmente repercute en el estado de salud y aparición de algún grado de discapacidad en el cuidador/a mismo. Lamentablemente, resulta común que cuidadoras/res no profesionales de PSD descuiden su propia salud, especialmente complejo, cuando padecen enfermedades crónicas, que sin el debido control incrementan el riesgo de muerte o de entrar en situación de discapacidad.

La Intervención Terapéutica como Concepto

Se entiende al proceso de intervención terapéutica como un continuo, en que gradualmente se refuerzan y desarrollan capacidades, habilidades y generalizan actividades cíclicamente, en un círculo virtuoso que devuelve paulatinamente a la PSD y su familia a la comunidad que pertenece.

Implica el reconocimiento de que el Flujo de la Red de Habilitación y Rehabilitación es diferente al de la red de atención / tratamiento de una situación de salud general. Si bien se puede entender en la lógica global de la atención de salud, que la persona "asciende" desde los niveles locales de atención de salud hasta los niveles "más complejos o especializados" desde la perspectiva biomédica técnico-tecnológica; una vez desencadenada una situación de discapacidad por la aparición de una patología o trauma, el flujo se invierte, al visualizar como puntos de entrada a la Red de Habilitación y Rehabilitación las UPC y Unidades de Neonatología. La Red de Habilitación y Rehabilitación, funcionará comúnmente, en sentido contrario a la

red de atención de salud general, si consideramos la intervención de casos en que la condición de salud se ha afectado en forma importante. Estos casos requerirán de fases iniciales de atención en régimen cerrado, incluso re-hospitalización en casos puntuales, pasando posteriormente a una fase de atención en régimen ambulatorio en el mismo establecimiento de salud u otro de nivel técnico/tecnológico similar que interviene reforzando habilidades y controlando variables biomédicas; en una tercera fase, la persona debiera llegar al nivel comunitario de intervención al focalizarse ésta en el ambiente y adaptación o re-adaptación del usuario y su familia a ese entorno real. Esta lógica, implica la visualización de un tránsito necesario entre el ambiente artificial de un recinto de salud a uno real, como es la comunidad en que se desempeña la persona.

Naturalmente, existen circuitos más cortos, que solamente involucrarán a nivel secundario y primario de red de salud, y que la menor complejidad (gravedad) del componente estructura/función de la situación de discapacidad influirá en el nivel biomédico técnico/tecnológico requerido; lo importante es visibilizar el hecho de que la intervención biomédica tradicional se realiza en ambientes artificiales, dejando habitualmente la fase de generalización de las habilidades desarrolladas a la capacidad de compensación de la PSD y/o a la "habilidad terapéutica" de la familia. Lo anterior, dado que no se ha considerado intervención en medioambiente local en el diseño terapéutico global.

Por múltiples razones, resulta lamentablemente frecuente la interrupción de este flujo ideal al llegar al nivel comunitario de intervención, especialmente por la ausencia del referente comunitario que aborde la construcción y reconstrucción de redes sociales, es decir el CCR. En la medida en que la red funcione correctamente irán disminuyendo los casos en que se instale una situación de discapacidad, sin que actúen los diferentes niveles de salud, y que requieran de una búsqueda activa por parte de la APS. Teniendo en cuenta las necesarias consideraciones con respecto al ambiente y realidad territorial, los procesos de búsqueda activa de personas en situación de discapacidad tendrán prioridad variable, definiéndose en forma inversamente proporcional a la eficacia de la red de atención de salud general.

Concepto de Proceso en Red

Para que un CCR pueda cumplir efectivamente con su papel, se debe entender el proceso de habilitación y rehabilitación como una acción de la red y abandonar la idea de que el nivel terciario especializado de salud es el que "rehabilita". Aislado de la red de habilitación/rehabilitación, un CCR pierde eficacia y capacidad de impactar la situación de discapacidad de sus usuarios, pues su fortaleza radica en la capacidad de identificar, organizar y canalizar recursos, saberes y energía comunitaria en el

marco de una intervención interdisciplinaria e inherentemente intersectorial y no en componentes biomédicos.

Lo anterior resulta claro cuando intentamos demandar rehabilitación inclusiva de un Centro de Rehabilitación o Instituto especializado, el que podrá proyectar su accionar biomédico al territorio, siempre y cuando cuente con el respectivo dispositivo comunitario (CCR) capaz de continuar el proceso de intervención iniciado en el nivel terciario.

La relación de interdependencia entre estas herramientas de rehabilitación –los diferentes tipos de centros– es evidente. Correctamente articulados, los tres niveles de atención de habilitación/rehabilitación, Hospitalario (atención cerrada y abierta) y Comunitario, maximizan sus respectivos aportes complementarios en el manejo de la situación de discapacidad.

Enfoque Biopsicosocial

Existen múltiples opciones para elegir el marco conceptual donde se desarrolla el análisis, para efectos del concepto CCR expuesto, es el enfoque biopsicosocial el que a nuestro juicio entrega la mejor opción. Lo anterior, dado que permite en primer lugar, una clara visualización de las dimensiones principales del análisis de situación: Elementos de origen biológico-estructurales que son inherentes a la condición físico-corpórea y finita del ser humano; elementos Psicológicos, que considerando tanto la expresión del funcionamiento de la biología como del efecto de la interacción con un medio ambiente complejo, sin negar la dimensión espiritual de la persona; y social, que necesariamente recoge componentes históricos, biográficos, económicos, culturales, de uso, normas y costumbres, por solo nombrar algunos.

Conscientes de que en el área de discapacidad, habilitación y rehabilitación, existen otros enfoques que hoy en día enfatizan en lo biológico, espiritual, psíquico o social, respetamos su valía como aproximación filosófico-técnica, pero en función de la misión de la salud pública y la demarcación clara de las políticas públicas necesarias, preferimos destacar la relación de estos tres componentes en forma equilibrada y dándole a cada uno la condición de "necesario y no suficiente" en el diseño.

Homologación de Criterios y Lenguaje

Existen finalmente, dos elementos centrales en este diseño, que permiten levantar el concepto CCR:

- a. La homologación de criterios de evaluación, jerarquización, análisis, diseño, ejecución y monitoreo de la situación de discapacidad, el proceso de intervención terapéutica y la evolución del usuario.
- b. El lenguaje con que será descrita la situación de discapacidad y desarrollo de ésta.

Los criterios compartidos y consensuados con todos los integrantes de esta red, por esencia diversa dada la intersectorialidad que deliberadamente se busca en su construcción, resulta condición necesaria para que funcione eficiente y efectivamente, al facilitar el alineamiento de acciones y recursos disponibles en torno a la modulación de la situación de discapacidad.

Crítico en este proceso de alineamiento, será el lenguaje, que vincula los componentes y establece el hilo conductor de la relación en red. Para nosotros, actualmente la mejor alternativa existente es la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), no solo planteada como un código o una convención, sino como la expresión del enfoque biopsicosocial en nuestra descripción de la relación compleja, multidimensional y no lineal, que representa la situación de discapacidad. La claridad que la CIF entrega al identificar a la interacción persona/ambiente como el punto de contacto para definir la discapacidad es crucial. La flexibilidad del concepto de modulación, que ejercen los factores ambientales y personales, sobre la expresión final del daño estructural/funcional, en la actividad y participación de la persona, otorga riqueza a la descripción que supera las limitaciones del código y permite visibilizar con mayor claridad, la relación causa-efecto entre las soluciones técnicas instaladas en consenso y el resultado en términos de la participación efectiva de la persona en su comunidad. No se plantea de forma alguna, abandonar o negar el mérito y contribución de otras clasificaciones o instrumentos derivados de estas, sino que se destaca la posibilidad de describir con mayor riqueza la situación en que se encuentra la persona y su familia, vinculando variables múltiples. Hasta antes del desarrollo de la CIF, la gran mayoría de los lenguajes describían con eficacia los componentes función y estructura, pero resultaban insuficientes para efectos de la complejidad de la intervención terapéutica de habilitación/rehabilitación, más aún al considerar que los usuarios no se encuentran enfermos (lo que requiere de tratamiento), sino que están en situación de discapacidad que aspiramos intervenir en forma compartida.

Misión de un CCR

Proveer servicios integrales e integrados de habilitación y rehabilitación en el marco del respeto del derecho y la gestión de construcción o reconstrucción de la red social de apoyo a las personas en situación de discapacidad y sus familias.

Visión de CCR

Ser reconocido como un referente técnico en el territorio asignado y ser reconocido como el articulador del componente de habilitación y rehabilitación local, generando desarrollo progresivo de la autovalencia, autodeterminación y articulación de las PSD y familias que participan de la respectiva comunidad CCR.

Objetivo general del CCR

Desarrollar niveles crecientes de autovalencia e independencia en las PSD y sus familias atendidas en el territorio.

Objetivos específicos

1. Desarrollar habilidades para la vida diaria en PSD y sus familias contextualizadas localmente para la mejor participación en comunidad.
2. Desarrollar habilidades sociolaborales y socioeducacionales necesarias para la participación productiva y educativa de la PSD en su comunidad.
3. Contribuir a neutralizar barreras del medio ambiente físico, emocional y socio-cultural, para la participación de las PSD y sus familias.
4. Contribuir a maximizar facilitadores del medioambiente, físico, emocional y sociocultural, para la participación de las PSD y sus familias.
5. Prevenir la aparición de discapacidad en familiares, especialmente cuidadores/as, de las PSD que participan de la comunidad CCR.
6. Prevenir incremento de la discapacidad en PSD miembros de la comunidad CCR.
7. Contribuir al desarrollo comunitario de las PSD y sus familias.

Líneas estratégicas

- Habilitación y rehabilitación.
- Habilitación y rehabilitación de personas para la participación comunitaria.
- Habilitación y rehabilitación de niños y niñas para la inclusión educativa.
- Habilitación y rehabilitación de jóvenes y adultos para la inclusión productiva/laboral.
- Indicación y monitoreo de ayudas técnicas para la inclusión.
- Valoración y calificación de discapacidad.

Desarrollo comunitario

- Desarrollo comunitario y participación de las PSD y sus familias organizadas.
- Desarrollo de redes comunitarias para la inclusión de PSD y sus familias.

Prevención específica de la Discapacidad

- Prevención de discapacidad en cuidadoras/res.
- Desarrollo de estilos de vida saludables en las PSD y sus familias.

Vinculación con el medio

- Gestión clínica en red intersectorial de habilitación y rehabilitación.
- Gestión de beneficios sociales para PSD y familias miembros de la comunidad CCR.

En este escenario se construye de hecho la política de rehabilitación del MINSAL, que más allá de un documento físico se hace verbo y estructura un marco basado en derecho, universalidad, desarrollo comunitario, participación, mayor resolutivez local y pertinencia contextual. El diseño, tiene la particularidad de concebir la RBC como una estrategia sanitaria, por tanto como política pública financiada desde el Estado, canalizando y multiplicando la energía comunitaria hacia objetivos país, al tiempo que conecta el esfuerzo de las comunidades, Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y Estado. En 2007, nace finalmente el Programa de Rehabilitación Integral, que plantea desde su primera construcción una década atrás, la incorporación de Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCRs) como parte fundamental de la estrategia de salud y base de la red de rehabilitación inclusiva. A la fecha, el sistema cuenta con 187 Centros Comunitarios de Rehabilitación (RBC), 105 Salas de Habilitación y Rehabilitación (RI) y 26 Equipos Móviles de Habilitación y Rehabilitación (RR) a lo largo del país (2). Dichos equipos se deben articular funcionalmente con los Hospitales Regionales que proveen atención de rehabilitación y con los aún escasos, centros especializados en rehabilitación con que el sistema público cuenta. Un tema importante es que se debe evaluar con detención la alternativa de ubicación de los CCRs dentro de un centro de salud de atención primaria, en el caso de Chile Centros de Salud Familiar (CESFAM).

Lo anterior se entiende al considerar que la velocidad de crecimiento de la oferta de CCRs se ha visto comprometida en función a la tasa de construcción, remodelación o reposición de los CESFAM, lo que redundaría en una curva de crecimiento de oferta de servicios con pendiente baja, si se la compara con la de demanda. Adicionalmente, en ciertas circunstancias o épocas del año, la tentación que enfrentan los directivos locales por recurrir a los recursos profesionales y de espacio de los CCRs para otros fines, es mayor cuando este se encuentra dentro

de otro dispositivo de salud. Por ejemplo durante las campañas de invierno en nuestro país, en que la campaña de prevención y respuesta a enfermedades respiratorias agudas, se encarga a los profesionales kinesiólogos, como método de reforzamiento a esta tarea, re-direccionando las funciones del CCR, suspendiendo o retardando transitoriamente las acciones de rehabilitación que originalmente deben realizar. La alternativa de contar con CCRs independientes de los centros de salud del nivel primario, debe analizarse en función de los mecanismos de implementación y expansión de la iniciativa, pues si se ha establecido que -entre otros- la infraestructura es de responsabilidad del Estado, las variables legales, de administración, gastos de operación, dependencia administrativa, deben explorarse cuidadosamente, sopesando el efecto de la alternativa seleccionada en función del impacto en las personas y la calidad de los servicios. Puede que los gastos de operación se incrementen marginalmente y la eficiencia se reduzca en alguna medida, pero la adaptabilidad técnica, disponibilidad para la población beneficiaria, focalización en la tarea de rehabilitación y calidad final resultante que esto permite, justifican ese esfuerzo administrativo-financiero.

Un elemento importante en este desarrollo ha sido el alineamiento y cooperación intersectorial generados entre el MINSAL y el actual Ministerio de Desarrollo Social (MIDESO), en particular el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, continuador legal del FONADIS desde 2010). La clara percepción compartida de que la discapacidad y los procesos inclusivos de Habilidad/Rehabilitación son materia de Derecho, lleva a ambas reparticiones a establecer una alianza estratégica para el desarrollo de la Red de Rehabilitación y con énfasis en la incorporación de la RBC como estrategia transversal. Dicha alianza -formalizada a través de sucesivos convenios de cooperación interinstitucional- permite conjugar recursos financieros, técnicos y de gestión canalizándolos hacia la construcción de espacios, equipamiento, dotación de recursos humanos de rehabilitación y capacitación de los equipos, maximizando los respectivos aportes institucionales. En 2007 el FONADIS abre un espacio preferente para los equipos locales de rehabilitación en su programa de proyectos concursables, coordinándose con MINSAL para potenciar las mejores experiencias. Adicionalmente, se establece un traspaso de fondos a MINSAL para implementación de CCRs, que complementa los recursos del sector en términos de equipamiento en los centros y, muy excepcionalmente, en la dotación de vehículos todo terreno para los equipos móviles de rehabilitación que intervienen en el ámbito rural, de difícil acceso, baja densidad poblacional, pero alta distancia territorial. Actualmente esta alianza se mantiene, derivando hacia componentes más especializados como la capacitación de los Equipos CCR, desarrollada por el INRPAC, y la implementación del nuevo Sistema de Calificación y Certificación de discapacidad en Red (desde 2011 en adelante), donde los profesionales CCR tienen un papel central, al generar la propuesta inicial de calificación que los equipos certificadores de discapacidad deben considerar como base.

Modelo RBC Chile

La RBC está dentro de los lineamientos de atención del sistema y se ejecuta preferentemente desde en Nivel Primario de Atención, dejando espacio para que se proyecte desde otros niveles de la Red de ser necesario. Lo dicho, para la mejor articulación de esta estrategia como una herramienta transversal que conjuga prestaciones biomédicas con las vinculadas a acciones socio-comunitarias.

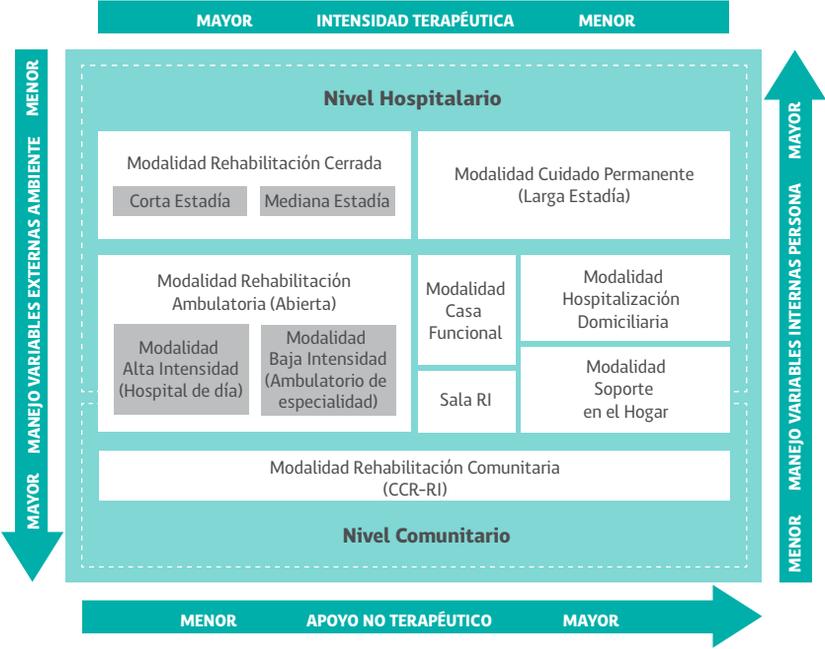
El diseño chileno, coincide con la visión de la RBC como herramienta de inclusión, construcción y reconstrucción de redes sociales que la OPS/OMS propone, valorando la acción intersectorial, focalizándose en las acciones de habilitación/rehabilitación en la intervención, concebida como un instrumento de desarrollo humano, social y económico. Entendemos esto, como un postulado consistente con el propósito de Desarrollo Inclusivo. Conceptualmente, la función esencial de un CCR es "articular la red social de apoyo para desarrollarla como factor protector, que minimice la situación de discapacidad que la persona y su familia enfrentan"(3); en esa función, entrega soporte de especialistas en rehabilitación directamente en el territorio (Kinesiólogo, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo y Médico como núcleo básico), actúa como puente entre los niveles de atención responsables del componente biomédico y la comunidad donde se desempeña la persona; y libera la contextualización local de las iniciativas, en consideración a la intensa diversidad cultural, geográfica y social que nos enriquece. De igual forma, se contempla el uso de tecnología pertinente, que puede ser o no de baja complejidad o bajo costo, según disponibilidad y factibilidad de aplicación; destaca la eficiencia y pertenencia cultural de esta como parámetro principal. En resumen, pensamos que la RBC no debiera asociarse a respuestas compensatorias ante la insuficiencia de recursos o realidades de bajo nivel de ingresos, sino como una estrategia de desarrollo país que rescata capital social desde la acción intersectorial en función del desarrollo comunitario inclusivo.

En nuestro caso, la estrategia RBC tiene una expresión preferentemente urbana, dada nuestra realidad país, 86,6% de población urbana (4) y considera una respuesta técnica adaptada para las zonas de baja densidad poblacional.

Desde la mirada técnica se empleó el enfoque biopsicosocial en el diseño, considerando como lenguaje básico, lo propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, lo que permitió estructurar un Modelo de articulación de modalidades de atención específico para habilitación y rehabilitación que se resume en el siguiente esquema.

La relación entre las diferentes modalidades resumidas en este diseño, se establece a partir de la necesidad de las personas y el proceso de intervención, más que a

Modelo conceptual basado en el funcionamiento para la Articulación de Modalidades de Atención en Habilitación y Rehabilitación del Ministerio de Salud de Chile



Fuente: Subsecretaría de Salud Pública. Departamento de Discapacidad y Rehabilitación 2010.

partir de la complejidad técnica, o tecnológica de la patología o de la administración de la red asistencial, articulando las diferentes modalidades al combinar en la intervención según los ejes biopsicosociales definidos (intervención de factores del Ambiente versus Intervención de factores de la persona). La RBC tiene su espacio definido claramente en el nivel comunitario de atención y su referente técnico en los CCRs, que cumplen la función de "espejo" del Servicio de Habilitación y Rehabilitación de Nivel Hospitalario, desplegando preferentemente su intervención en la fase/componente psicosocial de la Rehabilitación (para todo origen de discapacidad idealmente). Las Salas de Rehabilitación Integral (RI), corresponden a una respuesta sectorial para enfrentar los trastornos músculo esquelético que generan un importante porcentaje de días perdidos por ausencia laboral y si bien pueden aplicar algunas estrategias asociadas al contexto comunitario, no necesariamente representan una expresión de la RBC en Chile.

Transcurridos ya 7 años desde la implementación formal de la RBC en nuestra Red y habiendo recorrido la totalidad del país en el contexto del nuevo sistema de calificación y certificación de discapacidad, se ha estructurado una imagen de proceso en desarrollo y transición que paulatinamente se acerca a la visión inicial con que fue imaginada la estrategia como parte integrante de la oferta pública de habilitación y rehabilitación. Hoy existe un desarrollo disarmónico y heterogéneo de la estrategia en la red pública, pues coexisten iniciativas que replican la intervención predominantemente biomédica y se ejecutan como una intervención de rehabilitación en contexto comunitario con insuficiente desarrollo de la participación de la comunidad, verticalidad y concentración de poder en la relación clínicos-usuarios. Si bien no se ha contrastado con la realidad esta percepción con la suficiente rigurosidad científica, el relato y enfoque de la mayoría de los profesionales en los talleres de calificación se acerca mucho más a una visión biomédica, matizada por elementos de influencia comunitaria derivados de la interacción diaria. Una mención importante es que, en general, los equipos móviles de rehabilitación, también conocidos como equipos rurales de rehabilitación, plantean en su discurso espontáneo visiones y aproximaciones mucho más cercanas a la integralidad que entrega la clara percepción de que la rehabilitación inclusiva es resultado de la valoración de las claves o soluciones entregadas por las propias personas y que, moduladas por el técnico, se transforman en intervenciones completas y coherentes con el entorno en que se desarrollan. La demanda consistente y constante de los equipos es mayor capacitación y entrega de herramientas concretas de intervención en contexto comunitario, superando ampliamente los relatos centrados en los recursos financieros o tecnológicos y sus carencias.

Una interrogante importante en este punto, es si el estado de situación es el resultado de un proceso de competencia entre enfoques –lo que resultaría claramente negativo– o uno de transición, en que se está migrando de un paradigma a otro. Para algunos profesionales y miembros de la comunidad también, la RBC se asocia a bajos niveles de complejidad, compensación de déficit y baja calidad, pues se encuentran inmersos en una lógica en que la tecnología de punta aplicada al déficit es la solución más efectiva para sus necesidades, sin distinguir que estos recursos están al servicio de la participación e inclusión efectivas. En esta lógica marcada por la ilusión de "certidumbre científico-tecnológica", el espacio técnico de relación está condicionado por el rigor de la evidencia cuantitativa y apaga la riqueza de los saberes tradicionales locales y el valor del conocimiento empírico que las comunidades naturalmente desarrollan. En esta relación clínico tratante-paciente, se desperdicia el constructo colectivo y la experiencia, olvidando que todo terapeuta es un agente modulador de la necesidad sentida a través de la técnica aplicada a la necesidad observada como especialista. De ser un proceso de competencia, necesariamente se polarizarán las posiciones técnicas, desperdiciando la

oportunidad de maximizar el aporte del componente biomédico de la intervención en su conjunción virtuosa con la dimensión socio-comunitaria de los procesos de habilitación y rehabilitación, que actúa como puente hacia la inclusión social.

La pregunta no se refiere a si ¿es correcto desarrollar procesos de intervención terapéutica tradicionales enfocados hacia la mejoría funcional o no?. Esta se plantea hacia ¿cómo agregaremos valor inclusivo a esos procesos de predominio biomédico, otorgándoles sentido en el marco del funcionamiento y desempeño de las personas en su comunidad?.

Por otra parte, si se trata de una etapa de transición; llena de tensiones, errores, pruebas, riesgos, sinsabores y momentos de profunda satisfacción y alegría; todos elementos propios del desarrollo y crecimiento, podemos pensar en la estrategia RBC como un constructo dinámico, vivo y en evolución constante, que se adapta al entorno en que la liberamos para impactar esa comunidad desde su propia vivencia. Lo dicho, relevando aún más el valor del terapeuta preparado para dicho desafío, poseedor de habilidades/aptitudes como la comunicación efectiva, liderazgo democrático, transparencia, empatía, capacidad de conducción y trabajo en equipo que visualiza a los miembros de la comunidad como iguales cuyo aporte es equivalente al propio. En este escenario, no hay por qué temer por la RBC y su impacto en la vida de las personas, pues debiera actuar como una herramienta de desarrollo para las personas, las comunidades y territorios, al construir y reconstruir redes sociales de apoyo que actúen como factor de proyección, amalgamando y cohesionando a todos los miembros de la comunidad. La valoración y exigencia hacia los terapeutas en este contexto es mayor y constituye un desafío de capacitación, acompañamiento y soporte desde el nivel central, que debe actuar generando herramientas financieras, administrativas y técnicas, que apoyen este proceso, alejándose de los análisis de costo efectividad o producción tradicionales, para complementarlos con enfoque cualitativo que permita iluminar la rentabilidad social de los servicios RBC.

Lecciones aprendidas

La tarea no ha resultado fácil, pues se busca establecer un complejo equilibrio entre la acción de conducción, propia de los modelos de gestión estructurados desde el Estado y el respeto absoluto hacia la autodeterminación de las comunidades. Por otra parte, la lógica biomédica que aún impera en la formación de nuestros equipos, dificulta la expresión plena de la RBC entendida más allá de salud. Lo dicho incide en que actualmente el sistema se encuentra en una fase de transición, es decir, que coexisten iniciativas biomédicas tradicionales heterogéneamente articuladas con instancias de trabajo en comunidad y más favorablemente -pero en menor

medida- con la comunidad organizada. Las tensiones propias de este proceso son inevitables, pero pueden ser catalizadas desde las organizaciones territoriales que representan al Estado, en el caso particular de Chile corresponde a las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud (SEREMI), quienes en su interacción y aporte intersectorial deben favorecer sistemáticamente el efecto amortiguador de las organizaciones sociales en la relación Persona-Estado. Asimismo un mayor desarrollo del sistema de protección social, del propio rol de articulación intersectorial de SENADIS desde lo social y una creciente madurez en torno a la visión de que se requiere de una sociedad de garantías universales, brindarían un apoyo sustantivo para la plena aplicación del enfoque biopsicosocial.

Las lecciones aprendidas son muchas y el futuro desarrollo del sistema seguramente nos mostrará otras, pero quisiéramos destacar algunos elementos que consideramos centrales:

1. La cooperación internacional, en cualquiera de sus modalidades, resulta una potente herramienta de desarrollo en esta temática, no solo por efecto de su aporte técnico-financiero, sino como elemento catalizador de las decisiones técnico-políticas que llevarán al posicionamiento de la estrategia como una herramienta válida para el Estado, facilitando su incorporación en el diseño de atención de salud, habilitación y rehabilitación. El alineamiento y complementariedad de las diferentes herramientas ofrecidas por la cooperación -transferencia técnica, equipamiento, infraestructura, proyectos concursables locales y el programa de voluntarios- tiene un potente efecto vitalizador, cuando es correctamente articulada y liderada por responsables técnicos nacionales.
2. En la misma dirección, las voluntades políticas deben estar aseguradas o en construcción permanente, de modo de retomar las mejores decisiones disponibles y poder asegurar la continuidad programática y presupuestaria de las iniciativas.
3. La formación y posterior actualización de profesionales de habilitación y rehabilitación debe incorporar la intervención en contexto comunitario desde sus inicios, pues la construcción posterior de ese conocimiento resulta mucho más compleja y costosa, al intentar ampliar -muchas veces reconstruir- una lógica ya estructurada desde la mirada hospitalaria. La tardía formación en este ámbito encarece los procesos posteriores de capacitación y debilita las iniciativas RBC en el contexto de las Políticas Públicas. Hoy existe una generación de servidores públicos que han desarrollado una importante labor de formación académica en el pre y postgrado, y más recientemente en la investigación social, que debe ser fortalecida.

4. Existe urgente necesidad de sistematizar los procesos de RBC, guardar su memoria histórica, no solo como un relato –muchas veces lleno de épica– sino además con miras a generar evidencia del proceso de construcción, gestión, aciertos y fallas en materia de RBC. Dicha sistematización debiera proyectarse hacia la investigación y el intercambio de experiencias con rigor metodológico y alcance crecientes.
5. La generación de evidencia debe ser parte del diseño de los servicios y la estrategia; integrando y dando propósito final al levantamiento de datos para la toma de decisiones. En este punto el desarrollo de una solución de continuidad muy clara para los clínicos y directivos involucrados es esencial, al establecer relación causal entre el diseño metodológico, levantamiento de datos, análisis, decisión y acción; el antiguo aforismo "los datos conducen a decisión", tiene plena vigencia, sentido y relevancia en este contexto. En consecuencia se requiere además, formar a nuevos gestores territoriales de salud pública con fortalezas técnicas y de habilidades blandas que soporten la estrategia basada en la comunidad desde dicha perspectiva.
6. Los Sistema de Registro Estadístico formales, deben incorporar tanto a nivel de registro de producción, como gestión y monitoreo de casos (personas), los indicadores de proceso y resultados, que visibilicen las acciones y repercusiones de las iniciativas en el marco de la RBC. En el caso de Chile, se ha avanzado parcialmente en la materia, al incorporar en los Registros Estadísticos Mensuales (REM), las prestaciones y procedimientos desarrollados en este contexto y –en el caso de las personas– al instalar el Sistema Informático Centralizado de apoyo a la Calificación de Discapacidad con el Instrumento de Valoración del Desempeño en Comunidad (IVADEC-CIF).
7. El código de descripción de la situación de discapacidad debe ser homogéneo y congruente con el contexto biopsicosocial en que se desempeñan las personas. Chile ha elegido la CIF con ese propósito, empleando su base conceptual y el lenguaje como un catalizador del alineamiento técnico del sistema. La reingeniería de procesos de diagnóstico e intervención en contexto comunitario se estructura desde el instrumento de evaluación, en nuestro caso el IVADEC-CIF, lo que permite alinear pensamiento sin limitar la adaptabilidad y creatividad natural de los equipos de rehabilitación.
8. La calificación y certificación de discapacidad deben reflejar la situación y desempeño de las personas, e incorporar la estrategia RBC en el levantamiento de datos y la calificación de discapacidad.

Un elemento importante en este punto, es que necesariamente deben separarse los procesos, entendiendo la calificación de discapacidad como parte de

la evaluación y monitoreo continuo que debe realizarse en todo proceso de intervención, por ende la labor de calificación es inherente al trabajo del equipo o profesional. La calificación/evaluación de funcionamiento, debe entenderse como parte del aporte técnico interdisciplinario orientado al cumplimiento del proyecto de vida de la persona en situación de discapacidad y su familia (si esto último fuera pertinente). En cambio, la certificación de discapacidad es un proceso técnico-administrativo muy diferente, pues su función es vincular a las personas y familias con los beneficios sociales que cada Estado provee.

9. El desarrollo comunitario debería estimularse en forma sistemática y continua, con visión de largo plazo, asumiendo participación y soporte financiero desde el Estado. Esto, no como una propuesta interventora, sino como contribución directa a la articulación comunitaria vinculada con a la par del desarrollo del componente clínico de la RBC. Esta asociación virtuosa favorece la creación espacios de relación, visibilización y acercamiento de recursos técnicos y financieros desde el propio sistema, a fin de favorecer la sustentabilidad de los servicios y canalizar positivamente la energía comunitaria hacia el propio colectivo.
10. El trabajo intersectorial, el diálogo entre salud y otros actores intersectoriales es clave para el desarrollo y sostenibilidad de la estrategia. Esto también en el nivel local, espacio fundamental para el desarrollo inclusivo.
11. Finalmente, la aplicación del enfoque territorial en la administración de estos servicios debe permear a todos los actores, técnicos y comunitarios, lo que levanta desafíos en términos de capacitación, gestión territorial en salud y comunicación en el marco global de la estrategia RBC, y por ende en la expresión local de esta.

Agradecimientos por sus aportes a:

Alberto Vargas P. (INRPAC)

Angélica Gutiérrez A. (INRPAC)

Constanza Piriz T. (MINSAL)

Inés Salvatierra G. (MINSAL)

Javiera Vivanco E. (MINSAL)

Pierinna Gallardo I. (MINSAL)

Construyendo realidades: REFLEXIONES A LA INSTALACIÓN DE LA REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD COMO ESTRATEGIA EN LA POLÍTICA PÚBLICA DE REHABILITACIÓN FÍSICA EN CHILE. Análisis desde la comuna de La Pintana

Por Felipe Bulboa Cartes, Sebastián Contreras Marcone,
Joaquín Acuña Vásquez, Carmen Medrano Rodríguez

Introducción

En teoría, la estrategia RBC se inserta de manera natural en la Atención Primaria de Salud, ya que ambas manifiestan tener un enfoque biopsicosocial y son parte del modelo de atención definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), siguiendo la declaración de Alma Ata del año 1978. En este contexto la RBC se instala como una política pública a nivel nacional, la cual se ve enfrentada a las problemáticas propias de la ejecución territorial.

La implementación de esta estrategia ha sido un gran desafío, ya que se incluyen variados conceptos ajenos a la formación tradicional que se entregaba a nivel de pregrado hace cinco años atrás. Temas como el trabajo en equipo, trabajo comunitario y gestión de procesos, eran escasamente abordados o simplemente no eran parte de la formación. La ejecución de esta estrategia en la comuna de La Pintana se llevó a cabo por un equipo de recién egresados, quienes tuvieron que enfrentarse a esta problemática con escasa experiencia y asesoría. Hoy en día, con un poco más de camino recorrido, miramos hacia atrás y plasmamos a través de estas reflexiones nuestro aprendizaje adquirido en este tiempo. De esta manera queremos compartir nuestras vivencias y reflexiones con los equipos de RBC de nuestro país y América Latina.

Contexto Territorial y Social "Conociendo Nuestra Comunidad"

La comuna de La Pintana se ubica en la zona sur de Santiago. Comenzó a funcionar como municipio en el año 1984, luego de la implementación de las políticas de reordenamiento urbano (La Pintana, 2012). Estas políticas tuvieron como objetivo la erradicación de poblaciones marginales en Santiago. Estas permitieron que muchas

personas que vivían en situaciones de irregularidad en campamentos accedieran a la vivienda propia definitiva. Sin embargo, según diferentes estudios urbanos y sociales, no sólo surgieron efectos positivos a partir de las mismas. Hasta hoy se pueden observar las consecuencias negativas que se produjeron, como la pérdida del empleo, el incremento de los costos de traslado, el menor acceso a la educación, salud y subsidios de la red social, y un clima de violencia e inseguridad que no existían en los campamentos (Sugraves, 2005).

Dado el nivel socioeconómico de La Pintana, encontramos en esta comuna un gran porcentaje de personas que tienen un riesgo más alto de tener enfermedades crónicas no transmisibles (Larrañaga, 2005), las cuales tienen relación directa con una mayor posibilidad de generar una discapacidad física. Esto lo confirma el primer estudio nacional de la discapacidad (ENDISC), el cual señala una mayor tasa de personas en situación de discapacidad en la condición socioeconómica baja (24,4). Esto es cinco veces lo observado en la condición socioeconómica media alta y alta (4,8) (FONADIS, 2004).

La importancia de analizar los determinantes sociales es crucial, ya que identificando las circunstancias donde una comunidad se desenvuelve podremos comprender no solo el nivel de salud que pueden presentar, sino que también como las personas se relacionan con su condición de salud, encontrando sujetos con un buen manejo de la misma y una mayoría que demuestra escaso conocimiento de su situación, con actitudes pasivas frente a un proceso de rehabilitación que busca el fortalecimiento del individuo. Es un desafío importante trabajar con nuestros usuarios para que ellos descubran que pueden desarrollar las habilidades necesarias para lograr sus objetivos y que puedan comprender que el equipo está para facilitar procesos orientados a la rehabilitación y no para mejorar o curar una condición de salud.

Existe una alta resistencia para "hacerse cargo de la propia salud". ¿Dónde están los límites de nuestra intervención?, ¿Hasta dónde podremos colaborar?, ¿Será primordial nuestra intervención en todos los casos? La frustración en la cual muchos nos hemos visto envueltos en algún momento debido a la escasa adherencia y poco interés al tratamiento por parte, tanto de algunos usuarios, como también de quienes los rodean, nos permite cuestionar diversos aspectos de nuestro accionar. Nos hemos llegado a preguntar si nuestra presencia será realmente necesaria en ciertas situaciones. En principio hemos intentado solucionar todas las problemáticas que aquejan al sujeto y su entorno, en esto radica lo mencionado anteriormente. Todo indica que realmente nuestro rol es tan sólo de guía, acompañante y facilitador. Un golpe al ego con el cual hemos debido lidiar, crecer y aprender constantemente.

Evolución del Equipo de Trabajo **"Aprendiendo el Uno del Otro y con Todos"**

Actualmente existen escasos lineamientos de cómo debería funcionar en la práctica un equipo RBC. Hemos visto que en nuestro caso particular nos ha funcionado transitar bidireccionalmente entre un modelo de equipo interdisciplinario y transdisciplinario. Con el objetivo de organizarnos y comprender de mejor manera nuestro quehacer nos hemos permitido dividir nuestra forma de intervenir en dos momentos: el trabajo directo orientado al usuario y su familia y por otro lado, el abordaje comunitario, entendido como el proceso por el cual la comunidad donde nos insertamos participa activamente en la resolución de sus problemas de salud. Así por ejemplo en la intervención directa, hemos ido descubriendo que el tipo de equipo dependerá de la instancia en la cual nos encontremos. Podemos funcionar de manera transdisciplinaria en aspectos relacionados al contexto y participación social de la persona en situación de discapacidad (PsD), ya que los roles profesionales pierden relevancia en este momento de la intervención. Por otro lado en las intervenciones orientadas a las deficiencias y a las limitaciones de la actividad, funcionamos como un equipo interdisciplinario, donde los roles están más claros.

El encontrar la manera más eficiente de funcionar ha sido un proceso continuo, de ensayo y error, de reuniones y problematización. Para desarrollar el actual trabajo en equipo, hemos tenido que conocer en detalle las funciones y aportes de las distintas disciplinas y como se complementan los diversos saberes, respetando y buscando soluciones a los conflictos generados, entendiendo los conflictos como una oportunidad de desarrollo (Lusiardo, 2002). También es necesario conocer a cada miembro del equipo como personas con una historia particular antes que solo "portadores de conocimiento" que deben cumplir una función. Comentamos esto porque ha sido una constante el descubrir las capacidades "extras" que tiene cada miembro del equipo, desde la fotografía y la música hasta la ilustración y las terapias complementarias. Adentrarse en la historia de cada integrante requiere de confianza, paciencia, tolerancia, etc. Fomentar esto nos parece relevante, ya que las intervenciones con nuestros usuarios han dado un vuelco positivo.

Ahora que ya hemos avanzado en el tiempo, miramos hacia atrás y nos damos cuenta de que el avance ha sido una construcción conjunta. Que en algún momento fueron necesarias las discusiones sobre el quehacer y generar mayor conocimiento sobre las disciplinas, etc. Ahora bien, cuando se integraron más personas a este equipo, fue necesario mantener esta actitud crítica al quehacer y cuestionarnos continuamente nuestra labor. Traspasar esta manera de pensar y de actuar ha sido un ejercicio de entrega y disposición. Al parecer, el aprendizaje de esto se reproduce a través de la observación y de replicar nuestras posturas y prácticas, para mostrarle al "compañero nuevo" los diferentes sistemas de trabajo al interior del equipo.

Ha sido importante el apoyo de las autoridades locales que han potenciado el modelo desde el punto de vista del recurso humano, incorporando más horas de los profesionales base según los lineamientos ministeriales (Terapeuta Ocupacional y Kinesiólogo) (MINSAL, 2010) e incorporando nuevos profesionales (Fonoaudiólogo y Psicóloga), los cuales han demostrado ser de suma importancia para entender y colaborar en la resolución de problemáticas complejas, lo que demuestra que debieran ser parte del equipo base del modelo.

Trabajo Comunitario **"De la Consulta Ciudadana a la Participación Social"**

Como comentamos anteriormente existen variadas actividades que se desarrollan como parte de la estrategia, las cuales van dirigidas a facilitar los procesos orientados a la inclusión social y por otra parte todas las actividades relacionadas al trabajo comunitario. Este último ha sido el mayor desafío del equipo, así como también el que más tiempo hemos tardado en desarrollar.

Intervenir directamente con la PsD y su familia, significa un enorme trabajo donde se ponen en práctica aspectos clínicos, educativos y de trabajo en red. Es en esta intervención directa donde se destina la mayoría del tiempo disponible de nuestro equipo. Creemos que es una intervención necesaria y probablemente la más requerida por la comunidad. Sabemos que el acceso a la rehabilitación ha sido históricamente escaso. El año 2001 solo un 6,4% de la población tenía acceso a servicios de rehabilitación (FONADIS, 2004) y esta estrategia busca en parte tener un impacto positivo en esta cifra. Pero, ¿Destinamos el tiempo suficiente para intervenir en aspectos comunitarios?, ¿Cómo estamos resolviendo el dilema de tener que "atender usuarios" y a la vez desarrollar un plan de trabajo comunitario con un escaso recurso humano y un demanda "asistencial" importante?, ¿Cómo evitamos generar falsas expectativas en nuestra comunidad? Este conjunto de preguntas han generado un constante debate en el equipo, intentado resolverlas de manera recurrente. Sin embargo la discusión permanece latente. Ha tenido que pasar un tiempo para experimentar los procesos necesarios y cumplir con las etapas de un plan de trabajo comunitario: el conocimiento (diagnostico situacional), la convocatoria, el diagnostico participativo, la programación, ejecución y evaluación participativa (MINSAL, 1994) son procesos complejos y que se logran en el mediano y largo plazo.

Si bien creemos que es posible llevar a cabo un correcto trabajo comunitario debemos tener claridad de los recursos disponibles, ser sinceros con la comunidad y con nosotros mismos, ya que podemos generar expectativas que no seremos capaces de cumplir y por último, ocupar las metodologías recomendadas en los lineamientos ministeriales del programa, para ser más eficientes frente a la demanda.

Al comienzo (año 2009) se tuvo que hacer frente a una lista de espera de 810 personas con un equipo de tres profesionales, dos kinesiólogos y un terapeuta ocupacional, todos con escasa o nula experiencia. Esto sin duda fue una presión para el equipo, lo que hizo ver el desarrollo del trabajo comunitario como algo lejano o secundario. Al correr de los años logramos ir resolviendo aspectos de la demanda con el apoyo de recursos locales y centrales (SENADIS, MINSAL), los cuales nos permitieron aumentar las horas profesionales e incluir nuevas disciplinas, hasta hoy. Con esto hemos mantenido una gestión interna que ha logrado asegurar estándares de calidad. Actualmente la demanda sigue siendo importante (más de mil derivaciones anuales), la cual no podemos resolver a cabalidad. A pesar de esto hemos aumentado los tiempos dedicados a las intervenciones comunitarias, incluso incrementando nuestra capacidad de atención.

Dentro de las actividades que hemos podido descubrir que son efectivas para favorecer la inclusión social y junto a esto, colaborar con la adquisición de conocimiento por parte de la comunidad, ha sido la formación de monitores. Al momento de intervenir bajo un enfoque de fortalecimiento al usuario y su familia, hemos podido identificar líderes comunitarios, los cuales se han transformado en monitores capaces de liderar grupos. Así, con el objetivo de favorecer la participación social de nuestros usuarios como también estimular funciones físicas y cognitivas, se han creado ocho talleres guiados inicialmente por profesionales, los cuales capacitan y mantienen un apoyo constante al grupo, para luego dar paso a una etapa de autogestión, la cual es facilitada por los monitores anteriormente mencionados. Esto no ha sido una tarea fácil. En el momento de plantear la creación de un taller, sin intención quizás, el profesional tiende a anteponer su saber sobre el de los demás. Este ejercicio puede jugar en contra de la creación del taller y la intención de permanencia en el tiempo. Hemos evidenciado que tan solo el reunirse, tomar un café y jugar dominó satisface por completo los intereses de los usuarios. Quizás es necesario encontrar en conjunto el equilibrio para realizar los lineamientos del taller, considerando en todo momento los intereses de los participantes. Esto lo mencionamos debido a que toda la estructura creada por el profesional debería tender a funcionar desde la consulta y diálogo con los participantes.

El proceso de formación de monitores no queda exento de dificultades. Tal como ocurre en todo grupo humano nos encontramos ante diversos caracteres. Por ello consideramos importante el permanente apoyo a los líderes en aspectos de manejo grupal, resolución de conflictos, etc. El monitor debe tender a facilitar la discusión y diálogo dentro del grupo y encontrar salidas viables, considerando alianzas favorables para que el grupo permanezca en funcionamiento. Nuestra experiencia nos indica que debemos evaluar constantemente cada taller y de forma intermitente integrarnos en ellos.

Por último, compartimos nuestra experiencia en el fortalecimiento de grupos. El Centro de Acción Social "Nadie está libre" nace al alero del CCR el año 2010. Esta organización social con personalidad jurídica, conformada por usuarios, cuidadores y profesionales, se crea desde el vínculo afectivo que se generó entre los mismos, así como también de la necesidad de continuar con lo adquirido a lo largo del proceso de rehabilitación. Finalmente hemos podido observar como este centro de acción social, no solo se ha convertido en una instancia de dialogo con la comunidad organizada, sino también como una oportunidad efectiva de participación social, mediante la formulación de proyectos, formación de monitores, microemprendimiento, entre otras.

Trabajo en red ***"Diseñando, Planificando y Trabajando entre Todos"***

Entendiendo la discapacidad como problemática compleja y multifactorial, es que se vuelve indispensable el trabajo en red con variados sectores. Como equipo, no concebimos el trabajo en rehabilitación sin la constante coordinación con nuestras redes locales. Esto ha requerido de difusión, generación de vínculos e informarnos sobre el quehacer del resto de la red.

El concepto de intersectorialidad es utilizado de manera transversal en la gestión pública, principalmente en aquellos temas de alta complejidad. El trabajo realizado bajo este concepto nos ha permitido intervenir de manera más efectiva, pero en la actualidad, ¿es suficiente el tiempo dedicado al trabajo intersectorial? La carga asistencial dificulta el acceso a ejecutar este mecanismo de trabajo, por lo tanto, es necesario tomar conciencia en lo que realmente se quiere y debe conseguir para dialogar con otras personas que participan en programas vinculados al ámbito social, legal, trabajo, etc. Es necesario conocer a los sujetos que trabajan en estos dispositivos, conocer su propia historia y relación con el trabajo. Al parecer, esto permite identificar con quien es mejor generar alianzas y articular redes. Así mismo, es adecuado comprender que este trabajo es interdependiente, es decir, que existen gestiones que no dependen exclusivamente de un sector. Cabe a la reflexión entonces lo siguiente, ¿es el sector salud el llamado a "liderar" el trabajo intersectorial en rehabilitación? El trabajo en red es la manera actual de funcionar, el cual permite que los dispositivos interrelacionados optimicen los recursos y no dupliquen intervenciones o "sobreintervengan" a la comunidad, pero ¿hasta qué punto esto es posible? ¿los diferentes sectores involucrados destinan un tiempo real a este trabajo? Si se llegase a tener una mayor conciencia sobre los beneficios del diálogo constante entre sectores, probablemente llegaríamos a brindar un servicio más eficiente y eficaz. En nuestra experiencia, hemos encontrado aciertos y desaciertos. Hemos aprendido la

necesidad de identificar a los programas y personas idóneas para generar un nexo relacional y así mismo, aprender estrategias de motivación hacia este tipo de trabajo. Entre los aciertos, consideramos relevante el trabajo realizado con el Programa del Adulto Mayor y el Programa de la Mujer. Con ambos se han realizado distintas actividades orientadas a la participación social, la promoción y prevención en salud. Así mismo, podríamos mencionar el trabajo realizado junto a la Oficina Municipal de Intermediación Laboral (OMIL) de La Pintana, el cual permitió generar un espacio para la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad. El equipo del CCR mantenía un vínculo amistoso con el nuevo encargado de la OMIL, lo cual generó un acceso más expedito a un trabajo colaborativo. La disposición y motivación a este tipo de trabajo brinda la fluidez necesaria para ir adecuando las capacidades y habilidades de los equipos en diálogo. Creemos necesario trabajar para que los nexos generados a nivel personal tengan un mayor respaldo institucional, para así generar un vínculo más estable que sea independiente a las personas involucradas.

Para finalizar este apartado, cabe señalar que la comprensión y convicción de que la intersectorialidad es lo más apropiado, esta iniciativa debe provenir especialmente del equipo a cargo de los programas de RBC instalados en las diferentes comunas de nuestro país. La convicción de que no estamos solos en este proceso es finalmente un alivio al gran desafío que tenemos por delante. No existe fórmula predeterminada en este ámbito, ya que las diferencias en las realidades locales son inmensas, pero si es adecuado tener una base y generar una apertura hacia el trabajo colaborativo. De esta manera, estaremos siempre vinculados en pos de entregar un servicio integral y comprendiendo con mayor profundidad las dificultades que encuentran nuestros usuarios en el día a día.

Discusión final

En relación a lo mencionado anteriormente, el proceso de implementación de la estrategia RBC en la comuna de La Pintana no ha estado exento de dificultades, aciertos y finalmente aprendizaje constante. Así, nos parece de relevancia particular poder tensionar diversos aspectos:

- Es fundamental considerar que un equipo estable, motivado y comprometido, permitirá brindar una mejor atención tanto al usuario como a su entorno, y así mismo, colaborar con el trabajo comunitario. Es relevante mencionar que hemos ido descubriendo a lo largo del tiempo, que la estabilidad del equipo se sostiene en gran medida por la voluntad y confianza de las autoridades comunales, quienes en nuestro caso han sido agentes fundamentales en el desarrollo de esta estrategia, apoyando constantemente nuestro quehacer.

- Es posible pensar en una escasa formación en el pregrado sobre la estrategia RBC. Así para resolver las carencias en el ámbito del conocimiento de la estrategia, es necesaria la capacitación constante entre los integrantes del equipo, así como también, el constante diálogo interdisciplinar. ¿Existirá algún grado de resistencia ante eventuales cambios de enfoques por parte de quienes lideran las carreras de salud en el pregrado? En relación al escrito, consideramos fundamental equilibrar los conocimientos de los diversos profesionales respecto a temáticas transversales, como por ejemplo el enfoque comunitario. En la actualidad, los planteles universitarios cuentan con una amplia gama de carreras en el ámbito de la rehabilitación. Creemos que el diálogo interdisciplinar debe comenzar desde el interior de las universidades y que los estudiantes de pregrado mantengan una continuidad en este quehacer una vez instalados en sus lugares de trabajo, posterior a su egreso.

- A lo largo del proceso de rehabilitación vamos trazando objetivos consensuados entre el usuario, su entorno cercano y los profesionales pertinentes. Es necesario dar a conocer que no siempre se logran los objetivos físicos que la mayoría de los sujetos buscan, así como también que los objetivos pueden ser replanteados y dirigidos hacia aspectos de participación social. Así cuestionamos, ¿es posible realizar un cambio sociocultural, incluso paradigmático respecto a la discapacidad en la comunidad?, y también, ¿de qué manera este cambio conceptual impactaría en el equipo? Estas interrogantes aparecen constantemente en nuestro quehacer cotidiano y se entrecruzan con conceptos tales como: "el sujeto de derecho", "el usuario activo en el proceso" y el "cuidador co-terapeuta". Se produce entonces una tensión entre nuestras propias expectativas y la situación real.

- En relación a lo que hemos desarrollado hasta ahora respecto al valor que tiene para nosotros el concepto de equipo, se desprende lo que podríamos definir como "el espíritu del CCR", ese "no se qué" considerado en aquella percepción positiva que tienen tanto los usuarios, cuidadores y nosotros mismos de este espacio. Con esto cabe preguntarse ¿esta percepción positiva que se tiene del quehacer dentro del CCR incide en el proceso de rehabilitación? ¿Qué hacemos para sostener y fortalecer esta percepción positiva? Sin duda alguna consideramos en relación a nuestra experiencia en rehabilitación, que esta percepción incide directamente en los objetivos planteados junto con los usuarios y sus cercanos, considerándolos ante todo como personas, con roles establecidos en la sociedad e incitando a que se sientan partícipes de la misma. De igual forma el fortalecimiento de esta percepción positiva ha sido permitida por el vínculo establecido con los sujetos, cuidadores y entre nosotros. Existen conceptos teóricos que describen claramente lo que se entiende por vínculo terapéutico, sin embargo este vínculo se entremezcla constantemente con nuestras propias emociones, pues mantener comunicación casi diaria por algunos meses, implica

involucrarse en hechos cotidianos de nuestros usuarios, como por ejemplo: asistir a cumpleaños, velorios, celebraciones, entre otras instancias. Esto nos hace cuestionar constantemente, ¿cuales son los límites respecto a nuestro quehacer? ¿Cuál es la "mejor manera" de relacionarse? y ¿cómo hacemos cargo de aquella dinámica relacional que se ha generado hasta ahora?

Finalmente luego de estas reflexiones a modo de conclusión, consideramos que al momento de comenzar a ejercer como profesionales de la salud trabajando bajo la estrategia RBC, descubrimos un mundo nuevo, quizás más aún, "una nueva forma de vivir". Invitamos a los lectores a mantener y favorecer el desarrollo de esta estrategia y así también, mostrar una constante inquietud al conocimiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fondo Nacional de la Discapacidad (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile ENDISC-CIF Chile*. Santiago de Chile: Autor.
2. Larrañaga, O (2005). *Brechas Socioeconómicas de la población chilena*. Santiago de Chile.
3. Lusiardo, M. (2002). *Trabajo en equipo en ámbitos de rehabilitación*. *Salud Militar*, 24, 76-90.
4. Ministerio de Salud (1994). *Trabajo Comunitario en Salud, Guía Metodológica*. Santiago de Chile: Autor.
5. Ministerio de Salud (2008). *Sistematización de la Experiencia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Monte Patria*. Santiago de Chile: Autor.
6. Ministerio de Salud (2010). *Orientaciones metodológicas para el desarrollo de las Estrategias de rehabilitación en APS 2010 -2014*. Santiago de Chile: Autor.
7. Municipalidad de La Pintana (2012). *Guía de Información Comunal* (en línea)]. Revisado el 10 de Mayo de 2014 desde Internet: <http://www.pintana.cl/images/pdf/Guia%20Municipal%202012-2do%20sem.pdf>.
8. Oficina Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y la Organización Mundial de la Salud (2005). *RBC Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*. Suiza: Autor.
9. Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Acciones Básicas de RBC para el adulto mayor. Rehabilitación en el adulto mayor*.
10. Sugraves, A (2005). *La política habitacional en Chile, 1980-2000*. En los con Techo: un desafío para la política de vivienda social de Rodríguez y Sugraves (editores). Ediciones SUR. Santiago de Chile.

2

CAPÍTULO

*Segundo Seminario
de Rehabilitación
Basada en
Comunidad - RBC*

INTRODUCCIÓN

Este año ha resultado relevante profundizar el debate en torno a los derechos humanos, la inclusión social y la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad. El crecimiento emergente de los movimientos sociales en el país, nos llevan a promover una discusión abierta y transparente en los asuntos que nos convocan.

A cinco años de la puesta en marcha de la propuesta de la RBC en Chile y su debate no solo en términos de prácticas e implementación, sino en su objetivo primario en cuanto a constituir en una estrategia de desarrollo social orientada a la inclusión social, nos obliga a poner en reflexión desde los actores principales, las organizaciones y movimientos sociales, los avances, retrocesos, logros, tareas pendientes en la inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

En este sentido, la defensa de los derechos humanos adquiere un avance destacado con la aprobación de la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad, aprobada por el Estado de Chile. Los avances y logros en la materia son resultado de una creciente acción del movimiento social y ciudadano que se materializa con mucha fuerza en los últimos años en la máxima "Nada de nosotros sin nosotros".

En este capítulo exponemos las experiencias y reflexiones, desde la teoría y la práctica, de los actores involucrados en el ámbito de la discapacidad e inclusión social. Desde el Modelo Social de Discapacidad, pasando por las vivencias de las organizaciones y movimientos sociales, se intenta entregar un panorama amplio sobre los encuentros y desencuentros propios de los temas que están en constante evolución.

SEGUNDO SEMINARIO INTERNACIONAL DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC)

"Relevancia de las Organizaciones y Movimientos Sociales de las Personas en Situación de Discapacidad en la Inclusión Social"

La Escuela de Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Rehabilitación de la Universidad Andrés Bello, realiza el II Seminario de RBC donde diversos actores de la sociedad civil, institucionales, de gobierno local y territorial tendrán un espacio de debate, participación y diálogo social, estableciendo puntos de encuentro y fortaleciendo el trabajo del conjunto de representantes vinculados al desarrollo de la estrategia de RBC a nivel Nacional, para mejorar la inclusión social e igualdad de oportunidades de las Personas en situación de Discapacidad.

Los objetivos del Seminario son:

- Promoción de estrategias que promuevan la participación social de organizaciones de las personas en situación de discapacidad en la formulación de políticas públicas orientadas a la inclusión social.
- Promover los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad a través de la participación plena, la igualdad de oportunidades y el desarrollo.

La Jornada se desarrollará sobre 2 ejes temáticos que pretenden fortalecer los debates y perspectivas en la implementación de la estrategia de RBC en Chile a nivel local y el debate sobre el cumplimiento de DDHH y la convención de DDHH de personas en situación de discapacidad:

1. Participación de las personas en situación de discapacidad en la política pública en Chile.
2. Participación en el diseño e implementaciones de las organizaciones de Personas en situación de discapacidad en la estrategia de RBC.

Apoyaron el evento:

- Observatorio de Derechos Humanos de personas con Discapacidad Mental
- Movimiento M-D
- UNPADE

- Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de personas con discapacidad y sus familiares (RIADIS)
- Coordinadora de usuarios, familiares y amigos de personas con afecciones en salud mental (CORFAUSAM)
- Corporación CETRAM
- Departamento de Habilitación y Rehabilitación, Ministerio de Salud Auspiciador

Horario	Tema/Actividad	
8:30 a 9:00	Acreditación y Bienvenida	
9:00 a 09:15	Inauguración	
9:15 a 10:00	Conferencia inaugural	Agustina Palacios (Argentina) Abogada, Doctora en Derecho. Coordinadora del Área Discapacidad, Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos Universidad Nacional de Mar del Plata. Relatora Argentina de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
10:00 a 11:30	Panel Realidad nacional en discapacidad e inclusión social desde los Movimientos Sociales de PsD	Organizaciones de personas en situación de discapacidad
11:30 a 12:00	Café	
12:00 a 12:45	Conferencia: Experiencias de Movimientos Sociales de PsD en RBC en Latinoamérica	Solangel García (Colombia) Profesional especializado en la formulación, implementación, seguimiento y evaluación de la política de discapacidad, de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC) en Bogotá. Coordinadora de las políticas poblacionales. Consultora de la Organización Panamericana de la Salud de la red de rehabilitación basada en comunidad de las Américas.
12:45 a 13:00	Ronda de preguntas	
13:00 a 14:30	Intermedio	
14:30 a 16:00	Mesa 1 Participación en la Vida Política y Pública	Mesa 2 Participación de las PsD y sus organización en la construcción e implementación de la política pública en RBC Representantes de Organizaciones de PsD Integrante equipo RBC Gobierno Local MINSAL/SENADIS
16:00 a 16:30	Intermedio - Café	
16:30 a 17:30	Plenaria - Cierre	

MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD. MIRADA HACIA LOS DERECHOS HUMANOS, EL FORTALECIMIENTO COMUNITARIO Y LA REHABILITACIÓN DE BASE COMUNITARIA (RBC)

Por Agustina Palacios

La óptica desde donde voy a mencionar el tema es un instrumento internacional que es el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI. Los objetivos de éste seminario se pueden resumir en dos: la promoción de estrategias que promuevan la participación social de personas en situación de discapacidad en la formulación de políticas públicas, y promover los derechos humanos para personas con discapacidad a través de la participación plena, la igualdad de oportunidades y el desarrollo.

Desde este tratado internacional que es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), y vinculados a los objetivos de este encuentro, haré el análisis desde dos artículos. El artículo 12 que habla de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, la posibilidad de tomar decisiones, tener un proyecto de vida, ir por la vida ejerciendo con la voz propia los derechos. Por otro lado está el artículo 19 que es el derecho a la vida, a vivir de manera independiente y de ser incluido en la comunidad. Ambos artículos pueden leerse de la mano, dicen cosas diferentes, pero que se complementan, pero parece que en esencia es eso lo que tengo que abordar hoy y quizás no el artículo que se refiere al derecho de la habilitación y rehabilitación, ya que antes de llegar a esto (o en paralelo a) lo más importante es resaltar esos derechos.

Si observamos la simbología de la discapacidad, desde ese Modelo de Prescendencia que podemos remontar al Antigüedad clásica, donde la discapacidad tenía una connotación religiosa, recordemos que nacimiento una persona con discapacidad era el castigo por un pecado que habían cometido sus padres, el cual se interpretaba o peor era advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota que sucedería una desgracia, esa la connotación que tenía a la discapacidad en términos generales, y que se consideraba que la persona con discapacidad era una carga para sus padres o la sociedad, que no concordaba dentro de otros ideales, entonces la respuesta social primaria era prescindir, se dejaba una vasija para que fuera despedazada por las fieras. Bueno hoy podemos denominar estas políticas políticas eugenésicas y hay resabios hoy en la actualidad. Esto es importante recordarlo porque todavía hay resabios que desterrar en este sentido. Sin embargo, la pelea fuerte se da hoy en día

entre los modelos comúnmente llamados Médico Rehabilitador y el Modelo Social de discapacidad que es el que recepta en su mayoría la convención.

El modelo médico rehabilitador se puede situar en los inicios del mundo moderno pero se plasma legislativamente a partir de la finalización de la Primera Guerra Mundial, recordamos muchos hombres que habían vuelto heridos sin una función, sin órganos, entonces se empieza a identificar la discapacidad como una limitación física, mental, intelectual o sensorial, o sea que las causas que dan origen a la discapacidad son individuales, es la persona que está limitada, que no puede vivir una vida en comunidad. Desde su lugar y la etiqueta que impone un diagnóstico médico, la persona pasa a ser normalizada y rehabilitada. Para ejemplificar, podemos tomar el concepto del ideal social de la *goma de borrar*, y que no sucede solamente el ámbito de la discapacidad también ocurre en otras diversidades, en otros grupos en situación de vulnerabilidad, que es la exigencia de borrar tu diferencia, rehabilitarte, normalizarte, porque así se puede integrar en sociedad.

Desde este lugar, si el problema se conceptualiza desde la limitación personal, las políticas en su mayoría van a apuntar a las personas. El gran problema de este modelo que no quiero que me confundan ya que es un seminario de rehabilitación basado en comunidad, cuando se critica el modelo rehabilitador no se critica la rehabilitación como proceso imprescindible para la rehabilitación en la vida de una persona, sino que se destaca una faceta en la vida de la persona. El modelo rehabilitador tiene una filosofía de rehabilitación que la convención trata de desterrar desde la visión paternalista, que ve a la persona como una persona limitada, desde ahí es donde generalmente desde diagnóstico médico y el área de la salud se diseñan las políticas públicas. Hasta hace poco se diseñaban en el área de la salud las políticas en el marco de la discapacidad, una herramienta importante ha sido la institucionalización, es decir considerar que estas personas no pueden vivir en sociedad, no pueden hacer una vida normal por lo cual es mejor que estén en una residencia e institucionalizadas.

En varias ocasiones a determinadas personas con diversidades, ya sean intelectuales o psicosociales, se les considera incapaces de tomar decisiones por ellas mismas, entonces el derecho durante siglos los ha incapacitado y les nombra un representante legal, un curador y esta es la figura del modelo médico rehabilitador.

Igual pero separados, es el lema con el que podemos encontrar varios ejemplos como el de educación especial donde está el convencimiento de que los niños y las niñas no pueden estar en el sistema educativo común. En algún momento la Corte Suprema norteamericana tuvo que analizar si este lema *Igual pero separados* era discriminatorio en relación a las personas negras, ¿era discriminatorio que las personas negras tuvieran que viajar en el transporte para negras? ¿Era discriminatorio

que las personas negras tuvieran que ir a escuelas y universidades sólo para personas negras? En un primer momento la corte norteamericana dijo que no era discriminatorio porque tienen iguales derechos, pero están separados. Obviamente esto se revirtió unos años después diciendo que vulneraba derecho de igualdad, y yo creo que en el ámbito de la discapacidad aún sigue vigente.

El enfoque paternalista que tiene el Modelo Médico Rehabilitador, tiene el efecto de invisibilizar la discapacidad, porque socialmente es mejor no recordar, me da tanta lástima tanta pena, que mejor desterrémoslo de nuestra memoria.

El modelo social de discapacidad que es el que trata de implementar la convención, fue creado por las propias personas con discapacidades, y es el resultado del activismo político de las personas con discapacidades que en la década de los años 70 en Estados Unidos comenzaron a decir, a conformar lo que se llama hoy como el movimiento de vida independiente, a partir de la creación de centros de vida independiente y de un discurso que puso dudas sobre cuáles eran realmente las limitaciones ¿las limitaciones eran de la persona o las limitaciones eran de la sociedad?. El movimiento de vida independiente puso el énfasis en eso, nosotros no podemos ejercer estos derechos no por limitaciones personales, sino por limitaciones sociales, por cómo está diseñada esta sociedad pensada sólo como una persona estándar, que camina, que ve, que oye, que razona de determinada manera y que deja afuera y crea necesidades especiales a través de un entorno discriminatorio. En la misma década de los años 60 - 70 en el Reino Unido un grupo de sociólogos con discapacidad comenzaron a construir un modelo que en su comienzo se llamó modelo de barreras sociales que terminó conociéndose en el mundo como el Modelo Social de Discapacidad.

Este modelo dice que en realidad las causas que dan origen a la discapacidad tienen más que ver con limitaciones sociales, por barreras sociales que por limitaciones individuales, donde se dice que la persona con discapacidad no tiene que ser un héroe, no tiene que rehabilitarse, sino que hay que incluirla en la sociedad desde el respeto y la valoración de su diferencia, de sus diversidades y sobretodo a su dignidad como persona. Se parte desde una mirada desde los derechos humanos, desde la consideración que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

Cuando las mujeres decíamos que la situación de género es una cuestión de derechos humanos estábamos diciendo algo importante, si la discapacidad dice que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos es algo muy importante y traslada el énfasis. Desde este modelo se intenta desinstitucionalizar para generar los elementos esenciales para que las personas puedan vivir una vida en sociedad, apoyo para tomar decisiones contrarrestando este instituto de incapacitación que

decíamos, las personas que no pueden tomar decisiones en un principio autónomamente qué se hace, ¿se le limita? ¿Se incapacita? Lo que se hace es al contrario, vamos a tratar de brindar el apoyo para que estas personas puedan desarrollar su autonomía.

Los métodos para que las personas con discapacidad no tengan que estar situadas en el marco de ser protegidos, son el diseño universal, la accesibilidad universal, los ajustes razonables, la educación inclusiva. En definitiva acá podríamos seguir con muchos ejemplos, pero es esto, es elaborar las políticas no desde el ámbito de la sanidad, no desde el ámbito del desarrollo social, sino de los derechos humanos con la mirada transversal que incluye el derecho la salud y otros derechos que son necesarios desarrollar en el marco de la discapacidad.

Entonces ¿cuál sería el problema de la discapacidad desde el modelo social? En primer lugar hay que saber de dónde de me estoy posicionando para definir el problema, y bajo éste modelo me posiciono desde la política, ya que el problema de la discapacidad está en las relaciones sociales, en nuestra cultura, en las dinámicas de construcción y de exclusión de otros que han sido y siguen siendo legitimadas por las sociedades. Lo que dice el modelo social es que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y la rehabilitación basada en comunidad también viene diciendo que las políticas y programas deben ser enfocados desde los derechos humanos.

Desde el plano práctico decir que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, es identificar, primero, a las personas con discapacidad como sujeto de derechos o sea, la dignidad no es objeto de políticas asistenciales. En segundo lugar reconocer la discapacidad de una persona como un elemento natural de la diversidad humana, y es parte de la "normalidad de lo que significa ser humano" y esto en el mismo sentido de la raza y el género, desde ese lugar se deben abordar los prejuicios específicos de la discapacidad, de las actitudes y las barreras que impiden el ejercicio de los derechos humanos. Y por último colocar la responsabilidad en el Estado y en las sociedades. No son las personas responsables que no pueden integrarse a la sociedad, sino que estamos toda la sociedad. Esta convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, trae este modelo social y esta perspectiva desde los inicios. Cuando se elaboró esta convención por primera vez en Naciones Unidas se permitió que las organizaciones de personas con discapacidad se acreditaran y formaran parte de todo el proceso de elaboración de la convención.

Por primera vez se dejó de las personas con discapacidad estuvieran en todas las reuniones, participarán desde el lenguaje oral a través de los documentos y de todas las discusiones. Esto significó que al momento de negociar este tratado internacional muchos cambiaran el chip y no vieran a los discapacitados como pobrecitos, porque no conocían la discapacidad ni tampoco el modelo social.

El lema de "nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras" lo debemos respetar a nivel macro y micro y la convención es el mejor ejemplo, esta convención dijo que ¿hay derechos específicos para las personas con discapacidad? No, el propósito es garantizar que se respete la dignidad inherente de las personas con discapacidad y que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos sin discriminación, porque el gran problema es éste, que no se aplicaban esos derechos al contexto específico de la discapacidad, y que las personas hoy en día no pueden ejercer esos derechos en igualdad de condiciones, es decir sin discriminación.

Una de las dificultades en la convención es seguir hablando de deficiencias pues tiene una connotación negativa y sigue bajo el enfoque médico, y me parece que se podría haber utilizado otra palabra. En España hemos propuesto en su momento el término de diversidad funcional que ha sido muy criticado, pero después fue adoptado por varios, o buscar algún término que no tenga connotación negativa de déficit.

La condición de discapacidad (que es la dimensión personal) es lo que la convención llama deficiencia, podemos llamar diversidad funcional o lo que les ocurra, esa sería la condición de discapacidad. Y en el concepto de situación de discapacidad, entra a jugar la dimensión interrelacional, situacional y dinámica, porque también es dinámica y varía de sociedad en sociedad cuando están en juego las barreras sociales. También podemos arriesgarnos a decir que hay una posición de discapacidad que es estructural y que su origen está en la estructura social en nuestras valoraciones sobre lo que es la discapacidad, por eso incluso hay gente que no quiere identificarse con la discapacidad pues precisamente por esto, por esta posición que cada vez que le asignamos un estatus social deficitario a la discapacidad estamos vulnerando su situación.

Hay muchas reiteraciones del concepto porque hay muchas falencias en este sentido, entonces ese derecho a la autonomía en su doble vertiente que decíamos hoy: macro en decisiones políticas y participación política, y micro en lo que atañe a mi propia vida. Ahora, la vida independiente con autonomía tiene diversas facetas, una es la autonomía funcional, otra es la autonomía moral, y otra es la autonomía como derecho, como derecho a la vida independiente, y esta autonomía como derecho la vida independiente puede ser autónoma.

El derecho la vida independiente es un derecho instrumental, estos son derechos que no sirven como instrumento para el ejercicio del resto de los derechos, en ese sentido es un derecho básico al de autonomía, porque sin autonomía no existe el resto de los derechos. Esto está previsto en el artículo 19 que básicamente dice que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad con opciones iguales; además, que tienen derecho a elegir dónde y con quién vivir, y en el caso

que tengan que vivir en un lugar que no sea el elegido, que no se vean obligadas a vivir de acuerdo a un sistema de vida específico.

Con respecto a la Habilitación y Rehabilitación es un artículo específico de la convención, donde tiene aplicación todo lo relacionado a la comunidad, pero creo que también el Modelo Social tiene que considerar el énfasis en la habitación y rehabilitación de la comunidad. Desde mi perspectiva el movimiento de personas con discapacidad en Chile es muy importante, me parece maravilloso intentar cambiar el mundo y que el mundo no nos cambie o mantenga esta situación. El Modelo Social, lo que quiere decir es que todas las personas son diferentes en su vuelo, pero iguales en su derecho a volar, son diferentes en el desarrollo de su autonomía pero son iguales en cuanto al derecho a desarrollarla.

"el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual incluida la libertad de tomar las propias decisiones, además la independencia de las personas"

(ONU, 2006, Art. 3)

"decir o considerar que el problema de la discapacidad lo soluciona un medico o el sistema de salud, es como decir que los problemas que planteó el feminismo los puede solucionar el ginecólogo, o los problemas que ha planteado el racismo un dermatólogo"

(A. Palacios, comentando a otro autor)

EL PROTAGONISMO DE LAS ORGANIZACIONES Y MOVIMIENTOS SOCIALES

Introducción

Relevar la importancia de las organizaciones y movimientos sociales de las personas en situación de discapacidad es uno de los objetivos centrales de este Seminario, actores indispensables en la articulación en el campo territorial para el desarrollo de la estrategia de RBC. La participación, como uno de las temáticas importantes en la matriz de RBC, es algo sustantivo, siendo lo medular del cambio que conlleva la Convención ONU (2006), donde la autonomía es constituyente del ser humano. Éste es el trabajo que se debe hacer en el orden político y ético, teniendo siempre presente los movimientos sociales como centro de cualquier acción.

El contexto de la movilidad social en el país en su conjunto, y en particular las relacionadas a discapacidad, están puesta en un escenario de demandas sociales, políticas y económicas, donde los actores principales son justamente la sociedad civil, las organizaciones y movimientos, por eso en esta jornada exponen sus representantes, puesto que nada de *nosotros sin nosotros* no es un tema técnico, no es un tema de rehabilitación o un tema de formación profesional, sino que sencillamente es un tema político y ético, hacia las personas que viven, están, tienen o presentan una situación de discapacidad.

La Rehabilitación de Base Comunitaria debe ser una estrategia que contribuya a la plena materialización del sujeto en los derechos humanos y la inclusión social, donde el rol protagónico de las organizaciones sea la génesis para el diseño, la formulación y la implementación de Políticas Públicas en nuestro país.

Coordinadora de defensa de discapacidad de la Región del Bío-Bío

Por Olga Balboa

En la octava región surge el movimiento Defensa de Discapacidad de la región del Bío-Bío, que hoy cuenta con la participación de 20 organizaciones. Esta asociación comenzó a tener logros a partir de la participación de sus integrantes, primero estableciendo las bases para un trabajo sólido en la región (la provincia), haciendo visible las necesidades y la existencia de personas con discapacidad, entregando demandas y la creación del Primer Departamento de la Discapacidad en la Municipalidad de Concepción, lo que podía garantizar que por lo menos la Municipalidad podía atender a las personas. Posteriormente trabajamos para un inmueble llamado Casa de la Discapacidad, que está mostrando los logros y el trabajo nuestro, después conformamos Redes Comunitarias a través de un programa de la Fundación Nacional de la Superación de la Pobreza y se crea la Red Provincial para la Discapacidad de Concepción. Esto nos ha permitido un trabajo multidisciplinario a través de comisiones mixtas, planteando objetivos y avanzando en las áreas más importantes que son educación, salud, vivienda y transporte. Luego de este Movimiento Provincial, nos contactamos con la provincia de Arauco analizando la Ley 20.422 en un congreso que organizamos nosotros mismos, donde participaron 160 personas de la provincia de Arauco, Concepción, el Bío-Bío y Ñuble. Nosotros quisimos hacer realidad la frase de la ONU "Nada sobre nosotros sin nosotros", creemos que aquí hay falencias en el poder legislativo y nosotros tenemos la experticia que realmente se necesita para ejecutar en conjunto estas leyes.

Nosotros vamos a seguir este trabajo, demandando a nuestras autoridades a nivel local, regional y nacional. Y así seguimos avanzando, viajando a la provincia de Arauco, trasladándonos a conocer diferentes realidades y comprometiendo a los alcaldes y autoridades regionales. Ponemos a disposición nuestro trabajo, sin pago y sin recursos, pidiendo audiencias con Seremi de planificación, y aunque se demoren en responder, nosotros seguiremos trabajando para nuestros propósitos.

En relación al área de salud, que nos compete ahora, el 94% no accede a la salud ni a la educación. La Teletón para nosotros es algo de rehabilitación de caridad, no es de derechos humanos, se utiliza la imagen de los niños con un sentido lastimero donde va generando los paradigmas de que las personas con discapacidad son signos de lastima y asistencialismo, creemos que eso no puede seguir, si tenemos una convención y 2 leyes, que esperamos una tercera donde realmente podamos trabajar las personas con discapacidad y sus dirigentes.

Creo que hay que ir a "funar" en todos los ámbitos, yo creo que eso nos permite avanzar, por eso valoro mucho lo que ha hecho el movimiento emancipador, veo que se están atreviendo a más. En el tema de la discapacidad hay que ver todas las variables, de género, tipos y grados de discapacidad, entre otros, y hay que ser respetuosos. Yo no me considero representante ni vocera de nada, porque la realidad que vive cada persona es la verdad de esa persona, y en ese contexto tenemos que ver los avances que podemos lograr. Nosotros en la región del Bío-Bío hicimos todo el procedimiento de trabajar con autoridades, en primera instancia vimos avances, pero también vimos que la sociedad en su conjunto desconoce, pero no porque no quiera, sino porque ve a la discapacidad muy lejana.

Yo tengo dentro de la asociación comunal que presido, personas con distintas discapacidades y creo que nadie puede adjudicarse la representación de cada uno de ellos, es muy valioso lo que sufre un familiar que tenga una discapacidad psicosocial, como aquella que tiene una discapacidad auditiva, donde se vulneran los derechos reproductivos de las mujeres, por ejemplo. Sabemos de casos de mujeres que les quitan a sus hijos, o simplemente los padres acceden para que a las mujeres se les esterilice, creo que eso es una clara violación de derechos. Nosotros en la región hemos ido avanzando paso a paso, hicimos todo lo que teníamos que hacer y creo que es la hora de unificar este movimiento, unificar criterios, de respetarnos en esta diversidad, de enriquecernos en nuestra cultura diversa que tenemos, el nadie es igual a otro, somos imperfectos, y nosotros como personas con discapacidad o en situación de discapacidad, también tenemos que trabajar y dialogar, pues es la única forma que se pueden conseguir avances.

Cuando no vemos avances hay que manifestarse, hay que hacer una funa o todo lo que sea necesario, decirle al Movimiento Emancipador y CORFAUSAM que nos unamos, que es hora de unirse educando a la población, incentivando a respetar los derechos de cada uno de nosotros, porque respetar el derecho es también respetar el derecho mío esa es la idea.

Acá mostramos parte de la huelga de hambre que se hizo en la Catedral de Concepción y ¿por qué en la catedral? ¿Por qué la Iglesia? ¿Por qué involucrar a la Iglesia? Pues la Iglesia tiene un poder muy grande y si nosotros habíamos hecho todo lo posible para que nos escucharan, incluso los intendentes y el mismo Presidente le pedimos una audiencia y nunca nos tomaron en cuenta, entonces nosotros tomamos estratégicamente este lugar. La Iglesia de alguna u otra forma ha estado beneficiada con la discapacidad, porque durante siglos ha tenido personas con discapacidad pidiendo limosna afuera de la iglesia. Creo que dimos en el blanco, pues las personas se movilizaron y llamado a todos los candidatos presidenciales, a los señores del Congreso y del Senado. Tuvimos bastantes días en huelga de hambre y ahí demuestra una vez más la insensibilidad en el Gobierno. Al final logramos que

viajaran a la región tres subsecretarios de salud, y testamos a la espera de viaje del subsecretario de desarrollo regional por el tema de empleos.

Insisto en que debemos unirnos, el disgustarnos entre nosotros no es la solución, tenemos que estar en las mismas vereda, si tenemos diferencias tenemos que llegar a un acuerdo común, no de manera individual, por el bien común porque si no, no se avanza. Pido a todas las personas con discapacidad, sean voceros, dirigentes o representativos, que seamos uno solo, es la única forma de avanzar, pero respetando nuestra diversidad y nuestra opinión, nuestro punto de vista, porque cada uno puede tener un punto de vista por los que sentimos y lo que vivimos.

Yo quiero decir una vez más, que sin las movilizaciones no hay solución, este movimiento social y emergente debe tener resultados, pero basados en el respeto, que somos parte de esta diversidad que tiene la raza humana, pues nadie es perfecto, nadie es igual en pensamiento ni en capacidades.

Movimiento Social Emancipador por el Derecho de las Personas con Discapacidad

Por Rodrigo Fredes*

Nos interesa contar quiénes somos, cuáles son nuestros objetivos, que estamos haciendo en este movimiento social, por qué nos definimos como movimiento emancipador, y por qué también adoptamos y defendemos la definición de personas en situación de discapacidad, y la visión que tenemos como colectivo, como movimiento respecto de la situación de derechos de las personas en situación de discapacidad.

El origen del movimiento es el pensamiento crítico respecto de cuál es la situación de los derechos de las personas con situación de discapacidad en Chile. Esto significa un análisis de las políticas públicas, de las leyes, de los tratados internacionales, de la convención que se mencionó anteriormente y en particular de la Ley 20.422 y la Ley 18.600, todo lo que tiene que ver no solo con los derechos de las personas, sino también con el desarrollo de las organizaciones sociales, que en el fondo son las que deben representar esos intereses de las personas.

El origen del movimiento es también como parte de un sentimiento de injusticia de estigma y discriminación hacia las personas en situación de discapacidad y lo definimos en una acción concreta y consecuente con respecto a esto. El análisis que nosotros hemos hecho no es muy distinto al análisis que se hace en todos los encuentros: la violación de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, la discriminación, la exclusión, falta de oportunidades de trabajo, educación de calidad inclusiva, entre otros. Todos tenemos más o menos el mismo diagnóstico, pero este movimiento se definió como un movimiento de acción en la sociedad, desde éste análisis crítico, rompiendo los esquemas normales que hay de participación ciudadana, los espacios que las autoridades o los servicios, los comités o los poderes del Estado nos van entregando. En esa línea el movimiento social que se está formado cree firmemente en la autorepresentación, son las personas en situación de discapacidad quienes tienen que liderar no sólo la creación de políticas públicas, sino que su implementación, su evaluación. En esas alianzas de personas y de colectivos participamos por ejemplo en las acciones concretas en una manifestación en contra de la TELETON, la cual no apuntaba a estar en contra de la rehabilitación de las personas o los niños, sino que apuntaba a la utilización mercantil de la situación de discapacidad de los niños, del morbo, de la lástima, de esa sensibilidad barata que se instala en la sociedad durante este período, donde se meten la mano al bolsillo y dan dinero y se lavan la conciencia el resto del año. En esa mirada nosotros nos manifestamos en contra de teletón, por supuesto

como todo movimiento que se manifiesta en contra de los poderes establecidos y los intereses económicos fuimos reprimidos violentamente y es algo que nosotras tenemos asumido porque sabemos que estamos rompiendo los esquemas.

Participamos también en una manifestación en contra de la entrega del informe del Instituto Nacional de Derechos Humanos, en el cual se hacen prácticamente ninguna mención con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, están representados los derechos de los pueblos originarios, la diversidad sexual, los inmigrantes, pero las personas con discapacidad son secundarias y normalmente se enfocan en lo tradicional que se entiende por discapacidad que es la persona en silla de ruedas, y se olvida la discapacidad mental o intelectual. También participamos activamente en lo que fue la reunión del CELS en Chile, una oportunidad en que pudimos articular la presentación de representantes de los diferentes tipos de discapacidades auditiva, sensorial, física y psicosocial.

Sol Gutiérrez y Cecilia Aguayo son dos grandes mujeres que iniciaron este movimiento social, el cual se creó para reflexionar, salirse de los esquemas impuestos y luchar en contra de la institucionalidad, las organizaciones que lucran con la discapacidad, los que instrumentalizan la discapacidad con fines políticos y económicos. Realizamos la primera marcha en Chile de personas en situación de discapacidad (Valparaíso), donde nos manifestamos y elaboramos un petitorio en el que manifestamos las demandas que son transversales: política pública, trabajo, educación, salud y rehabilitación. Entregamos el documento en el Congreso de Chile y todavía estamos esperando la respuesta a ese petitorio, se pierden en el sistema político y en los establecimientos, en los canales de comunicación, en la dilatación perpetua que tienen algunos funcionarios pues claramente no les interesa. Hay que entender que las personas con discapacidad según la Encuesta Nacional de Discapacidad (2004) arrojaba como dato que el 12,93% de las personas en Chile tenían algún grado de discapacidad, o sea la minoría más grande de Chile, estamos hablando del año 2004 ahora en unos 9 años después no se ha vuelto a hacer esto.

Demandamos entonces el cumplimiento de los tratados internacionales, las leyes y las normativas. Nosotros no estamos pidiendo ni solicitando, estamos exigiendo porque los derechos son exigibles. No somos operadores políticos, no somos candidatos a nada, no buscamos cargos ni beneficios personales, no vivimos de esto. Nosotros nos autofinanciamos, cada uno tiene sus propios trabajos, invertimos nuestros propios recursos en hacer este movimiento, no somos oportunistas políticos, no somos escaladores ni mentirosos, tampoco somos pobrecitos, ni cieguitos, ni sorditos, ni tontitos, ni loquitos.

Un detonante de la explosión social del movimiento fue que SENADIS en un acto discriminatorio puso como condición para la postulación a los fondos concursales

que tenía que ser hecha a través de una plataforma electrónica, y una compañera con problemas de motricidad estaba llenando el formulario y se cerró el programa, y perdió todo lo que había avanzado. Ahí explotó toda la rabia, toda la impotencia que estaba guardada y fue el origen de la marcha, y desde ahí no hemos parado. Hemos estado en la calle, en las protestas, hemos hecho tomas pacíficas, una vez nos tomamos la Dirección General Metropolitana en apoyo de los compañeros de Concepción, pero también reivindicando los derechos que son de todos. O sea tiene una base social de personas no sólo de organizaciones, nosotros creemos que son válidas las organizaciones, pero también cabe la duda si las organizaciones representan los intereses propios las personas en situación de discapacidad. Algunas sí y otras derechamente no, las personas con discapacidad prácticamente no tienen participación en esas organizaciones; por tanto el objetivo nuestro es emancipar y eso significa la libertad intelectual, moral y física de las personas en situación de discapacidad. También nuestro objetivo es empoderar, tarea bastante difícil, incluso dentro de nosotros mismos, del colectivo de las personas en situación de discapacidad.

A modo de ejemplo, les comento que en una oportunidad fuimos a "funar" una reunión de SENADIS, entregamos un petitorio entre las cuales incluía la renuncia de la directora nacional, en ese momento paso un compañero en silla de ruedas, y le dijimos que nosotros estábamos luchando por sus derechos, y él nos dijo que llevaba tres años tratando de traer una silla de ruedas desde Iquique presentando varios formularios y nada había funcionado. Entonces le dijimos que si podíamos sacarle una foto para adjuntarla al petitorio y él nos dijo que no. Lo que quiero representar con estos es que hay miedo de las personas en situación de discapacidad, miedo a perder lo poco que tienen, y es totalmente lo contrario pues cuando uno exige sus derechos va ganar más de lo que tiene, no va a perder lo que tiene. El fortalecimiento es un trabajo que estamos haciendo con las personas en situación de discapacidad.

Con respecto a la discapacidad, no es otra cosa que la violación a los derechos humanos. Si nos vamos a las definiciones (que también son discutibles), incluso de la propia Convención ONU (2006) que tiene elementos de la OMS y sabemos quién está detrás de la OMS, también sabemos cuáles son los poderes que hay que Naciones Unidas, los intereses económicos y las corporaciones. Si tomamos esa definición como la resultante de las barreras actitudinales y de accesibilidad que la sociedad le pone a las personas que tienen determinada condición, es sólo una violación de derechos humanos, lo demás es decirlo de otra manera, pero es una violación. No tener accesibilidad, no tener salud, no tener cobertura, no tener buena y completa educación son derechos fundamentales que no se están cumpliendo. La discapacidad no es diversidad funcional, yo sé que diferentes expertos han buscado los términos que representan mejor discapacidad y acomodar las definiciones, no es diversidad funcional porque todos tenemos diversidad funcional, o sea porque las personas con

discapacidad van a tener diversidad funcional si somos todos diversos. No tenemos necesidades especiales ni capacidades distintas, porque todos tienen necesidades especiales y capacidades distintas.

La discapacidad no es la definición de la convención, es una aproximación. No es la pérdida de una pierna, no es la pérdida de la audición, no es la pérdida de la visión, no es la pérdida de un tornillo o dos tornillos.

Como movimiento social si miramos las políticas públicas y las analizamos, vemos que se hacen sobre la base de un diagnóstico, y lo que pasa normalmente en las políticas públicas es que cuando se hace el diagnóstico, se mira una realidad y la sociedad se va moviendo y se produce una brecha entre el diagnóstico y la implementación de esa política pública, entonces cuando se llega a implementar, termina desfasada en el tiempo por lo tanto, es insuficiente. Las políticas públicas se hacen también sobre la base de un diagnóstico y nosotros sabemos que hoy en día nadie sabe cuántas personas en situación de discapacidad hay en Chile, no lo sabe el SENADIS ni otra organización del Estado. Entonces si no sabemos quiénes son, donde están, que discapacidad tienen, que necesidades tienen ¿cómo vamos a hacer una política pública? Es imposible.

¿Rehabilitar? No lo sé, yo digo desarrollar las potencialidades que las personas tienen y que todos tenemos, en particular las personas en situación de discapacidad tienen igual, más o menos potencialidades que todas las personas. Yo estoy fuertemente vinculado y aquí me permito un espacio para los derechos de las personas con discapacidad general y en mi caso los derechos para personas con discapacidad psicosocial en especial.

Entiendo que la mayoría del público son personas que están estudiando terapia ocupacional y están relacionados con la rehabilitación. La discapacidad psicosocial tiene una particularidad en la que está asociado con un alto porcentaje de suicidio, entonces yo les pregunto ¿cómo se rehabilita una persona que está muerta? Las personas con discapacidad psicosocial mueren en las cárceles, mueren en los hospitales psiquiátricos. El año pasado murió un compañero con esquizofrenia esperando la declaración de inimputabilidad, porque no recibió los medicamentos del tratamiento que necesitaba. Años antes otro compañero con esquizofrenia internado en el Hospital Psiquiátrico de Chile se escapó, cruzó al Hospital José Joaquín Aguirre se tiró del quinto piso y se suicidó, y hasta ahora no hay ni siquiera un sumario administrativo, entonces ¿de qué derecho estamos hablando?

Los derechos de las personas en situación de discapacidad no sólo se han violado durante una época de dictadura, sino a través de una historia y a través de esta supuesta democracia también, y si no hacemos nada va a seguir sucediendo. Sé que el

lema de esta jornada es nada sobre nosotros sin nosotros y en la práctica eso ocurre poco, tiene más potencia y más presencia las organizaciones para las personas con discapacidad y eso es lo que nosotros luchamos, los derechos que se ganan en la calle y de eso hay historia, la diversidad sexual, los pueblos originarios luchan por los derechos en la calle y es ahí donde se ganan. Está bien los que optan por la diplomacia, las mesas técnicas y los comités de expertos, pero nosotros estamos por luchar en la calle. Vamos a poner barricadas a los que lucran con la discapacidad y a los que instrumentalizan con intereses políticos y económicos, vamos a incendiar las conciencias, vamos a perseguir a los violadores de los derechos de las personas en situación de discapacidad y no, no, no mas caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!!

Coordinadora de Familiares de Usuarios y Amigos de Personas con Afecciones en Salud Mental – CORFAUSAM

Por Alberto Carvajal

Hoy quiero conseguir que nos comuniquemos, yo tengo algo valioso que decirles a ustedes, especialmente porque son ustedes. Veo mucha gente joven que va a trabajar en futuros dispositivos de rehabilitación en nuestro país, por eso me voy a detener un poco para contarles de donde salí yo y porque tengo derecho de hablarles a ustedes.

Yo formo parte de una organización, soy un representante y llegué a esa organización por mi experiencia de vida. He vivido con una persona con esquizofrenia, fue aguda y a los ocho años fue su primer brote, provocando un huracán devastador en su hogar especialmente a su madre que vive sola, situación que existe hasta el día de hoy. Sin embargo, yo me hice amigo de ese joven y después conocí a su mamá, pero viví con él por eso me siento cercano. Después de pasar por muchos tratamientos, de haber estado internado en múltiples ocasiones, de haber sido expulsado de todos los colegios (que no fueron pocos en lo que estuvo), finalmente tuvo acceso a un centro de rehabilitación de atención diurna que existe en la comuna de Santiago, y a través de ese centro nos contactamos con CORFAUSAM, que son los familiares y usuarios y amigos de personas con discapacidad mental.

La discapacidad mental tiene una característica especial, es la más invisible de todas y por otra parte, la sociedad tiene algo que hacer para poder integrar a estas personas. Nosotros necesitamos que la sociedad haga cambios, es por eso que nuestra actividad se refiere a la sociedad en su conjunto, o sea de todas las personas que no están en la categoría de persona con discapacidad mental, les digo mirándolos a la cara: nadie es muy normal. De hecho el porcentaje de personas en el mundo con problemas de salud mental, ha ido creciendo en la última década, es un problema que es cada vez más grande. He leído que pronto en nuestro país vamos a tener entre 3 a 4 personas con directa relación de problema de salud mental, ya sea porque lo sufren o porque tienen un familiar directo; entonces no es un problema pequeño y no es fácil de resolver. Nosotros tenemos mucha sensibilidad al observar la sociedad, en ver todo lo que falta para que fuera como nos gustaría que sea, este es un consenso que tenemos entre todos, no estamos contentos con la sociedad que tenemos. Sin embargo, creemos que la podemos cambiar y ese cambio lo podemos hacer entre todos, nadie debe restarse al trabajo por el cambio, por eso nuestra convocatoria siempre va a ser una convocatoria amplia, no queremos que nadie se quede afuera.

Parte importante de la enfermedad se produce por la ruptura de los lazos humanos que existen entre las personas, partiendo por lazos familiares y siguiendo con los

lazos de la sociedad más amplia, y por eso es necesario un trabajo también de la comunidad y lo más inserto en la comunidad posible, por eso creemos que la rehabilitación basada en la comunidad es la vía para ejercer los derechos humanos.

En el año 2000 en nuestro país, los servicios de salud fiscales decidieron echar a andar un plan nacional de salud mental, que se veía que hacía mucha falta y se construyó un plan para los 10 años siguientes. Ese plan insistió en la psiquiatría con base comunitaria, creándose dispositivos de salud para recibir a las personas que iban hacer sacadas de la institución (desinstitucionalizadas). Muchas de estas personas permanecían ocultas de la sociedad, aisladas y en condiciones infrahumanas, por eso fue necesario sacarlas creando estos nuevos dispositivos como los centros diurnos (del que participa mi pariente), los hogares y las residencias protegidas.

Con el paso del tiempo, alrededor de estos dispositivos surgieron organizaciones de familiares y en ese mismo año 2000 se creó nuestra organización, a la cual se afiliaron organizaciones anteriores que existían de los años noventas, de padres con hijos con síndrome de Down, personas con Alzheimer, etc. Y así, desde el punto de vista de la salud mental se dio inicio a la creación de algo que hace falta en todas nuestras sociedades, que es la construcción de una red social, con lazos fuertes entre iguales. No existe una organización de la sociedad civil, eso es muy débil y lo sufrimos nosotros. Si nosotros tuviéramos una fuerte organización social cuando hiciéramos peticiones seríamos mucho más escuchados que ahora, recibiríamos más recursos, no tendríamos que estar esperando 10 años para que suban el presupuesto de salud del 3% al 5%, etc.

Nosotros hemos visto en nuestra práctica como una vez que nos organizamos para conseguir un fin, para lo cual requiere que nos escuchemos y nos pongamos de acuerdo y obtengamos un consenso una vez que estemos organizados, podríamos conseguir muchas más cosas y la existencia de la CORFAUSAM es una prueba de ello. Habiendo partido de condiciones muy precarias, hace dos años atrás conseguimos ser financiados por el gobierno, hacer un encuentro nacional con representantes de organizaciones de familiares y usuarios de todas las regiones del país que se realizó acá en Santiago, donde se hicieron cuatro encuentros preparatorios en los meses previos a esto. Ahí vimos que los problemas concretos del día a día que vivimos nosotros, en su mayoría son comunes a lo largo del país y eso nos dio fortaleza para seguir en esta misma senda que estamos avanzando, aunque sabemos que somos precarios, pero no vamos a dejar de avanzar paso a paso y sin desfallecer, porque tenemos esperanzas en el futuro.

Considerando la importancia que tiene en toda sociedad moderna la participación real de los grupos organizados en los temas que mueven el país, se requiere una

plataforma social más amplia con bases mucho más estables y solidas de las que hoy tenemos. Si bien consideramos que se deben generar políticas públicas de participación en la ejecución de la legislación relacionada al sector representado del desarrollo social etc. garantizando al igual que sucede en muchos países desarrollados, también necesitamos un financiamiento transversal y permanente a través de los distintos entes del Estado. La sociedad civil organizada, y en nuestro caso las organizaciones representativas, emprenden muchas iniciativas con responsabilidad, compromiso y perseverancia. Sin embargo, la mayoría de estas iniciativas no se materializan con sus resultados imparciales en cantidad y calidad por falta de continuidad y financiamiento.

La unidad de nuestro sector es fundamental, somos un grupo muy débil fácilmente discriminado, que sufre estigmatización y discriminación, que tenemos un doble problema, el sufrimiento propio de la enfermedad mental de cada persona que la padece o que la vive y también la discriminación espontanea de la sociedad. Son dos problemas que confluyen para convertirse en un factor muy destructivo, por eso buscamos unidad para combatir esto.

Respetar y fomentar el derecho de las personas con discapacidad psicosocial a la libre asociación en todas sus formas legales. La actual precariedad de nuestras organizaciones requiere una política gubernamental que fomente y asegure la participación y ciudadanía plena de este colectivo, que promueva de forma sustentable y permanente el desarrollo y financiamiento de nuestras organizaciones. Porque somos parte de la solución para la integración activa de estas personas en la sociedad a nivel comunal, regional y nacional.

Nuestro norte como organización social y representativa siempre debe ser practicar las relaciones basadas en el respeto mutuo, priorizando siempre la unidad, unir las voluntades, buscando el entendimiento como paso fundamental para avanzar y lograr nuestros objetivos, aunando esfuerzos participamos en el movimiento débil, que sin ser lo más óptimo completamente perfectible, es una expresión de unidad que busca en forma permanente acciones que representen el sentir y el impulso de nuestras demandas.

Desde el año pasado somos parte del Observatorio de Derechos Humanos y Salud Mental, entre las muchas tareas que ahí hemos planteado, impulsamos la creación de una ley de salud mental necesaria para nuestro país, esto implica un apoyo y validación transversal donde estén involucrados organismos de gobierno, legisladores, académicos, entre otros. En forma importante deben participar profesionales, técnicos y profesionales con la participación de familiares usuarios. Porque una ley de salud mental, como grupo altamente discriminado que somos nosotros, sabemos y es evidente que necesitamos apoyo del Estado, que el Estado subsidiariamente

debe acudir a nuestra defensa, tal vez la empresa privada o la sociedad civil no es capaz de hacerlo, entonces nosotros demandamos al Estado en este punto.

Queremos financiamiento para estar mejor organizados y para que exista estos dispositivos comunitarios. ¿Por qué ley de salud mental? porque para que existan estos dispositivos tiene que ver una voluntad política que apoye todo el país, para que derive recursos hacia allá. Tiene que haber una decisión política, pero apoyada por todo el pueblo, por todos nosotros que indique destinar mayores recursos donde realmente lo necesitamos. Para ello junto con existir desde el Estado un Plan Nacional de Rehabilitación y también este Plan de Salud Mental, tiene que existir una ley que lo apoye y le de financiamiento y cobertura que obligue a que se efectúe, porque si la sociedad está mal en algún punto, justo hoy busquemos correcciones y esas correcciones hay que implementarlas y a veces forzarlas.

Nuestra gente no se quedo con los brazos caídos, sino que continuamos luchando, la llamarada de fuerza, coraje y amor no logra frutos si no se acompaña de un sustrato económico que permita cubrir todos los gastos propios de una organización que debe realizar un sin número de actividades y llevar programas de trabajo serios, eficientes y responsables. Una de nuestras demandas fundamentales e imprescindibles en el tema universal de los derechos humanos se exige, es el acceso a la salud digna oportuna y financiada y también la justicia de contar con organizaciones con un financiamiento estable que potencie a las agrupaciones y camine hacia la profesionalización del servicio que realizan hacia la comunidad las organizaciones sociales de y para las personas con discapacidades psicosociales.

Queremos expresar una opinión desde nuestra experiencia de vida que vive de manera directa la condición mental distinta, ya sea porque la porta o sufre un familiar directo, traducido en un largo camino en quienes hemos enfrentado discriminación, estigmatización y falta de oportunidades, al igual que las otras personas en situación de discapacidad. En el país se ha hecho un esfuerzo para enfrentar de mejor manera la discapacidad, pero debemos reconocer que falta mucho camino que recorrer, son demasiadas falencias. Muchos ministerios no han considerado responsabilidad para brindar una atención integral a las personas con discapacidad como en educación, el trabajo, en vivienda y otros.

Participación responsable en todos los niveles, debemos reconocer que la mirada y tratamiento de la discapacidad debe ser una preocupación del Estado y a la vez contener un enfoque de derechos humanos en el mundo de la discapacidad, una variedad de planes, declaraciones, pactos, leyes están en el papel al menos en un lugar preponderante en la participación de las organizaciones de familiares y usuarios. Hoy día la sociedad no contempla una relación permanente, institucionalizada del estado de la sociedad civil organizada. Existen expresiones como los fondos

concursables o los consejos consultivos en los hospitales, pero una relación fluida y ser considerados como interlocutores válidos está lejano, una mesa de trabajo y de apoyo permanente del día a día está ausente.

Las necesidades que enfrenta nuestro sector y algunas propuestas, si bien existen logros obtenidos por el Plan Nacional de salud mental en el ámbito principalmente de los tratamientos, se evidencian en las otras áreas serias deficiencias en el logro de los objetivos puestos en este instrumento. A modo de ejemplo estas carencias son:

- La promoción orientada a optimizar la salud mental y el bienestar. Reducir los determinantes de riesgo y actuar en general sobre los condicionantes de la salud.
- La prevención, dirigida a evitar, retrasar la aparición o atenuar la severidad o violación de los trastornos en salud mental de personas y grupos de mayor riesgo.
- La detección temprana y facilidades del acceso, y continuidad del tratamiento y rehabilitación en personas y grupos que presentan discapacidad psicosocial y sus familias.
- La promoción de la inclusión social de las personas con discapacidad psicosocial para terminar con la estigmatización y la marginación, creando redes de apoyo para este colectivo y sus familias.

El estado debe asegurar la implementación del plan nacional de salud mental, tanto legal como financieramente, y para ello se requiere que dicho plan sea considerado como parte de una política de estado a largo plazo. Mientras no se apruebe una ley de salud mental que sea coherente con una política nacional de salud mental y le otorgue su marco legal, el plan de salud mental no responderá a los requerimientos y necesidades del país. Esto debe ser respaldado legalmente según la convención internacional u otra forma legal como el Plan AUGÉ. En cuanto a su financiamiento el estado debe aumentar gradualmente su porcentaje como lo que se hizo al 5% comprometido en el plan del 2001 al 2010.

En lo concerniente a la nueva mirada de la psiquiatría y la profundización, adecuación y mejoramiento del nuevo modelo de salud mental y psiquiatría comunitaria, se debe garantizar la existencia y correcto funcionamiento de todos los dispositivos de salud que contempla la red como necesarios para la implementación del modelo, nos referimos a los dispositivos ambulatorios, territoriales, residenciales, de urgencia y de especialidad.

Considerando la experiencia acumulada y las buenas prácticas junto con revisar y modificar las normativas existentes sugerimos ampliar la instalación de hogares

y resistencias protegidas, hospitales de día, centros diurnos y centros de salud mental y psiquiatría ambulatorios territoriales, dispositivos que permiten llevar a cabo un proceso que va desde la recuperación o estabilidad de la salud y autonomía, hasta la inclusión social y laboral que implica periodos extensos del tratamiento, rehabilitación, acompañamiento y seguimiento con el usuario y su familia y su contexto social y laboral. El correcto funcionamiento de estos dispositivos evitara la activación del efecto conocido como "la puerta giratoria", situación muy común cuando no hay seguimiento, evaluación sistemática y permanente al tratamiento ambulatorio. La complejidad de la salud mental y su tratamiento hace necesario que las autoridades de salud y las universidades como entes formadores, asuman una coordinación activa que aseguren una coherencia de los programas de estudio y estrategias de formación, con las necesidades de la población y los modelos de salud mental propiciados desde la convención internacional, es porque ello que valoramos esta iniciativa de la Universidad Andrés Bello y su escuela de Terapia Ocupacional.

Es fundamental preparar a los futuros profesionales en modelos de salud mental y psiquiatría acordes a lo especificado en la convención internacional, de tal manera que desde la base se tome en cuenta la importancia y cercanía que debe existir entre las personas con discapacidad psicosocial, sus familias, las comunidades, organizaciones territoriales y los equipos de salud considerándolos como aliados naturales.

Las organizaciones sociales tienen el deber de mejorar su desempeño para llegar a ser protagonista de los cambios, es un breve repaso de las falencias y brechas existentes en nuestro país en atención de salud, la falta de rehabilitación, del respeto de las personas con discapacidad nos enfrentan a un desafío. Debemos fortalecer nuestras organizaciones, capacitarlas, buscar formas de avanzar en la consecución de nuestros objetivos, haciendo prevalecer nuestra autonomía, impulsando políticas de alianzas con diversos sectores profesionales, técnicos, trabajadores de la salud y otros. Las organizaciones sociales deben ser parte preponderante en la construcción de las políticas públicas en nuestro país, para eso debemos estar informados a fin de exigir participación directa efectiva y exigir el respeto de los derechos humanos y la igualdad de oportunidades.

EXPERIENCIA DESDE LAS INSTITUCIONES

Para poder contar con una visión global sobre la Rehabilitación de Base Comunitaria, hemos considerado necesario e indispensable la participación de las experiencias locales de las instituciones. Entre las convocadas están: Centro Comunitario de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, Centro Trastorno del Movimiento, Fundación Amigos de Jesús, Oficina de Discapacidad de la Municipalidad El Bosque y SENADIS.

Centro Comunitario de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (CCR – PAC)

Por Alison Morales y Danet González

Nuestra experiencia en el CCR tiene relación con la historia en torno a la participación comunitaria y salud, en donde tenemos la atención sanitaria centrada en la enfermedad, en la discapacidad física, mental o sensorial donde ya empezamos a dividir a las personas y a descontextualizarlas de su entorno, familia o comunidad. Éste es el primer peso de la historia, donde las decisiones siempre son tomadas de manera vertical, desde el médico al usuario.

También observamos resistencia de los equipos, expresados en algunas frases como "vamos a tener toda la gente metida acá en el centro", "me van a quitar el trabajo". Es el temor que tienen las personas a perder el poder a decidir, el poder de actuar, el poder de hacer.

Este CCR se define como un lugar de encuentro en torno a la participación social de la comunidad, como un promotor del ejercicio de los derechos ciudadanos y centros socio-sanitarios que construye procesos de rehabilitación. Estamos discutiendo con la comunidad sobre la dimensión ética de la participación comunitaria, el para qué y por qué nos importa que las personas participen y ejerzan su ciudadanía. Ponemos en discusión si nuestras acciones son colaborativa donde valido al otro, me importa lo que sucede y trabajamos juntos en pro de un fin común, o tenemos una relación utilitaria donde instrumentalizamos a las personas en situación de

discapacidad. Finalmente analizamos la dimensión metodológica que tiene que decir cómo fomentamos la participación ciudadana, si bien a nivel del MINSAL hay algunos instructivos de trabajo comunitario, el tema de las técnicas no está tan claro, lo que pudiese verse como una desventaja.

La participación comunitaria es una realidad cotidiana que debemos ir construyendo y reconstruyendo, para que las personas accedan y hagan efectivos sus derechos. Esto es indispensable, pues la distribución del poder y las políticas macroeconómicas que promueven la centralización de los recursos, la sobrevaloración de la productividad, o un mercado de trabajo, son excluyente para las personas en situación de discapacidad. La políticas de bienestar a través del asistencialismo o subsidiarias, la cultura y los valores sobre la discapacidad promovida y visualizada por los medios se promueve a través de la victimización, la caridad y los métodos asistenciales, también las políticas de comunicación son diseñadas, más que sobre un enfoque derecho, sobre medidas remediales.

A nivel de salud, nuestro país está centralizado que enfoca sus recursos y las ofertas a un determinado territorio, esto hace que las personas para poder acceder a rehabilitación tengan que ir a un hospital base, viajar, pedir un día de trabajo para poder asistir, por tanto no tenemos una oferta suficiente en cobertura. Por otra parte, tenemos condiciones de trabajo precarias no accesibles y excluyentes. En nuestra experiencia el trabajo doméstico del cuidado genera una sobrecarga de los cuidadores, sumado a la precariedad de la situación económica y con pensiones insuficientes (o dificultad en el acceso a las pensiones de jubilación por invalidez), hacinamiento, precariedad en las modificaciones arquitectónicas, entre otras; todo esto genera un desgaste emocional y físico para toda la familia. Otro tema complejo son los servicios de salud que no logramos cubrir la demanda asistencial y no trabajamos de forma integral, tanto en la atención de la persona como con la red.

Necesitamos un país que sea construido por los actores políticos, por los sujetos en situación de discapacidad y por todos los sujetos de la comunidad; se debe tomar una postura crítica y hacernos cargo la medicalización histórica de la discapacidad y comenzar a ver esta realidad como una tarea de todos, es decir debemos romper con el karma de que la discapacidad es una esfera solamente de salud. Tenemos que trabajar con las diferentes formas de discriminación que simbólicamente se han construido y aportan a la inequidad de nuestra sociedad. Lo que debemos cambiar es la praxis social ligada a la discapacidad, debemos construir un país accesible que entregue igualdad de condiciones para las personas, siempre históricamente nos hemos quedado en discutir y teorizar, pero pese a eso las prácticas siguen siendo las mismas, siguen siendo asistencialistas. Debemos construir un nuevo concepto de salud, ya que esto no es un estado de bienestar, es un proceso ciudadano, la cual se ha instrumentalizado en el sector de salud como una meta en las prestaciones,

siendo boicoteado por los registros estadísticos, siendo instrumentalizada la comunidad. A la comunidad se le pregunta en los momentos que necesitamos, pero cuando la comunidad se manifiesta la silenciamos.

Corporación Trastornos del Movimiento (CETRAM)

Por Sara Tapia y Carolina Silva

Como ONG nos ha tocado desarrollarnos de distintas maneras, como por ejemplo la presentación de proyecto y el trabajo con otras agrupaciones como la Agrupación Distonía, la Agrupación de Amigos con Parkinson, y La Universidad de Santiago. Esto nos ha permitido tener una visión y una misión que se relacionan con el compromiso activo de los usuarios, de los profesionales, de la comunidad que nos rodea y las familias. De ésta manera se ha ido generando igualdad de oportunidades, donde no es el profesional el que genera la posibilidad de que la persona tenga acceso, sino que es la agrupación de personas (familiares, usuarios, profesionales, otros) que en conjunto van trabajando en pro de su propio proceso.

Uno de los programas de nuestra agrupación es el Apoyo Domiciliario, donde dejamos el concepto tradicional de salud-enfermedad y nos basamos en un concepto mucho más amplio que se llama Salud Colectiva el cual está vinculado con los derechos. Entendemos entonces que el individuo no es el único responsable de su salud y de su enfermedad, por eso nos acercamos al trabajo en contexto domiciliario, en donde observamos la distintas realidades de las personas y podemos entender un poco más su situación de salud.

El posicionarnos desde la visión de los usuarios y no desde la de los profesionales, ha genera un cambio en la visión de cómo ver la enfermedad. Estamos muy acostumbrados a este proceso donde lo significativo en nuestro sistema de salud es la patología, la curación, la visión desde esta reducción absoluta de lo que es el sistema, pero al tener una visión mucho más amplia que involucra la familia, los contextos, las potencialidades de las personas, eso marca la diferencia. Los usuarios tienen voz y voto en cada decisión que tiene nuestra corporación, ellos forman parte del equipo, nosotros somos un lugar donde cada uno de los que participa, lo hace en igualdad de condiciones.

Existen distintos factores que evaluamos antes de hacer una intervención, como los factores económicos y socio históricos de las personas, lo que nos permite orientar

qué tipo de intervenciones vamos a destinar, como por ejemplo las ayudas técnicas. Evaluamos también su contexto cultural y familiar. Las dinámicas familiares no se dan como se espera para responder frente al cuidado de una persona y bueno es muy importante tomar eso en cuenta, porque llegamos a un lugar y tenemos que intervenir no directamente con un usuario, sino con toda la familia y al final toda la familia es nuestra "situación de salud".

Entonces la perspectiva desde la cual hacemos la intervención es desde una perspectiva social y de derechos humanos, aquí comenzamos hablar de calidad de vida y calidad de muerte. Trabajamos con usuarios que tienen enfermedades neurodegenerativas y por lo tanto ese es el camino por donde vamos a ir. Muchas veces las personas van perdiendo funciones en lugar de recuperarlas o mantenerlas, entonces nuestro trabajo será el acompañamiento, el estar junto al otro. También tenemos una perspectiva de trabajo con las redes, vinculándonos con muchas instituciones, y también trabajamos con la estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria.

Claramente hay que entender que hay un sistema que a veces es circular y teníamos mucho miedo al asistencialismo, pero a veces la asistencialidad es necesaria y hemos tenido que hacerla. Si nos damos cuenta que una persona no tiene para comer, entonces voy a pensar en rehabilitación y redes, y posiblemente no esté la próxima semana pues no tiene para comer. Esto es una larga reflexión en donde la asistencialidad en ese momento fue necesaria.

Prácticas, aquí pusimos algunas porque en este tiempo desde el 2001 hasta la fecha hemos tenido gratamente la inclusión de muchos profesionales, de muchos usuarios y muchas visiones distintas, los que nos ha hecho proyectarnos en muchos campos y áreas del desarrollo, entre ellos las ayudas técnicas que es uno de nuestros iconos representativos, también la atención conjunta que es una modalidad distinta de atención, lo que significa que cuando la persona llega por primera vez al centro en general es atendida por un médico y este médico está acompañado de algún terapeuta. Abordaje a domicilio que son usuarios de alta dependencia y tenemos un lugar que es el centro diurno, que tenemos la suerte de poder contar con un lugar donde los usuarios de alta dependencia pueden pasar el día, en general son usuarios que no pueden satisfacer sus necesidades en casa.

Fundación Amigos de Jesús

Por Popa

Para mí es un orgullo ser una pobladora, vivo en una población de Cerro Navia, tengo una hija con discapacidad y por la cual me he empoderado del trabajo de la dignidad, del respeto que nos merecemos, por eso es importante para nuestra sociedad ir construyendo juntos. Muchas veces se dignidad y de respeto, pero a veces la perdemos, e incluso en nuestras casas cuando tenemos un familiar con discapacidad tampoco lo respetamos, entre familia igual perdemos el respeto por los derechos.

Es importante reunirnos con otras mamás y aceptar que la discapacidad es parte de nuestra vida, que no es una limitación, no es una cruz, sino que es algo del cual debemos aprender y no quedarnos sentadas. Otros también me enseñaron, amigos que creyeron y confiaron en esta pobladora si podía cambiar y aprender, eso es parte de la rehabilitación que necesitamos. La limitación la hacemos nosotros mismos, no somos capaces de integrar y desde ahí tenemos que mirar y ver cómo podemos mejorar y vencer, así seremos capaces de crear leyes distintas, mirarnos a los ojos y sin discriminar.

La rehabilitación comunitaria para mí, que estoy insertada en la población, es un orgullo, porque trabajo con las mamás y me siento empoderada de exigirles, que si podemos cambiar, decirles que el niño se pueda sentar a la mesa como cualquier otra persona. Es el Estado (SENADIS) el que nos entregar los recursos para nuestra fundación, para nuestras casas de acogida en distintas comunas, tenemos las redes, trabajamos en conjunto con otros. Trabajamos con las universidades, donde los terapeutas ocupacionales hacen su práctica, así que están todos invitados para que puedan conocer, ver y sentir lo que es la discapacidad, para que vean que no somos los pobrecitos, somos personas.

Espero estar representando a muchas de nuestras mamás que vivimos la discriminación, porque me ha tocado vivirla personalmente, no es algo que me cuenten, por eso les digo a las madres que no pueden quedarse sentadas en sus casas, porque podemos cambiar esta historia, tenemos que vencer la discapacidad, reconocer la igualdad y dignidad como derechos. Si nos quedamos pasivas es porque no nos respetamos, debemos movernos para financiar nuestras casas de acogida para mejorar la calidad de vida y que los pobres ya no sigan esperando. Todos debemos sentirnos llamados a continuar, ayudando, acompañando, y los jóvenes que están acá también deben sentirse llamados. Los terapeutas y los médicos no solamente es ponerse la cotona blanca y decir yo decido por el niño, ya que el niño tiene el derecho a decidir y a participar como todos. Un día me dijeron que no podía ir con

nuestros niños a un concierto porque interrumpían, pero igual fui con ellos ¿Por qué no pueden estar sentados en primera fila? ¿Por qué no se puede disfrutar de un concierto de piano o de violín? ¿Quién ha dicho que no?

Oficina de Discapacidad de la Ilustre Municipalidad de El Bosque

Por Jacqueline González

Como saben, en el año 1994 aparece la ley 19.284 sobre Integración Social de Personas con Discapacidad, y en el 1997 aparece la Asociación chilena de Municipalidades promoviendo la instalación de programas u oficinas de discapacidad en las diferentes comunas. Nuestra oficina se crea en el año 2001 con un sello de trabajo comunitario y psicosocial, promoviendo la participación de las personas, donde los profesionales son los facilitadores y no los que determinan qué hacer.

En el año 2007 la estrategia de RBC se instala en la Oficina de Discapacidad, siendo indispensable para nosotros reconocer a la comunidad bosquina como sujetos de derechos. Nuestro objetivo como unidad es mejorar calidad de vida y favorecer el desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad, promoviendo la colaboración entre los dirigentes comunitarios, las familias y de otros ciudadanos que también intervengan en este proceso de desarrollo local en nuestra comuna.

Nosotros contamos con diferentes líneas de trabajo: promoción (estilo de vida saludable), prevención (Autocuidado) y rehabilitación por medio del Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR). Otras acciones que realizamos son las actividades deportivas competitivas, y el desarrollo organizacional de personas con discapacidad en los diferentes sectores de nuestra comuna. Estas organizaciones toman decisiones frente a acciones locales de participación comunitaria, realizan diagnósticos participativos, definen presupuesto y planifican según cada unidad.

La voluntad política ha sido fundamental para nuestro trabajo, donde las autoridades de la comuna están dispuestas a implementar nuevas estrategias y se suma a las iniciativas, teniendo contacto directo con la unión comunal de personas con discapacidad, lo cual motiva aún más su participación.

Tenemos un modelo de trabajo territorial con mesas de trabajo por sector o localidad para poder visualizar de manera más amplia el desarrollo sectorial en materia de discapacidad, además realizamos un trabajo intersectorial, tanto en participación de nuestros diagnósticos participativos y el plan de desarrollo comunal. Sin embargo existen algunas dificultades como la institucionalidad, pues aunque se trabaje en que las personas con discapacidad se empoderen y tomen sus decisiones, muchas veces nos consultan para todo evento, olvidando que ellos son autónomos e independientes.

La RBC la vemos como una estrategia transversal a toda política pública, ya que promueve la participación y el involucramiento de la comunidad en general. Los profesionales somos los facilitadores del proceso y no los determinantes de ellos, por tanto las es indispensable relevar el rol de los sujetos de derecho como cualquier otro ciudadano.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)

Por William Martínez

Como Estado no podemos hablar de inclusión o exigir a los estamentos privados que la hagan, si nosotros no lo vivenciamos en la práctica. Para eso estamos realizando un estudio para conocer cuántas personas con discapacidad están incluidas laboralmente en los diferentes Ministerios, como el de Desarrollo Social, el del Trabajo, Hacienda, Minería, entre otros.

En relación a RBC, conocemos el caso de una familia donde 4 de sus integrantes tienen discapacidad, viven en una pieza y algunos se encuentran postrados. Estas situaciones responden a una precariedad en la gestión de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), con ciudadanos (vecinos) que no reportan estos casos, y equipos profesionales que asisten al lugar pero no logran cubrir todas las demandas. Nosotros en Santiago tenemos 36 convenios de transferencia de recursos para la implementación de equipamiento de centros comunitarios de rehabilitación. Las políticas en materia de rehabilitación no están radicadas en SENADIS, pues por Ley se encuentran asociadas al MINSAL (Ministerio de Salud). Por tal razón no podemos tomar la decisión con respecto a dónde queremos focalizar los recursos, o dónde queremos instalar un centro de rehabilitación.

Para instalar un CCR es una determinada comuna, los estamentos públicos deben tomar acuerdos, pidiendo primero la autorización de MINSAL pues parte de los profesionales que estarán ahí, son financiados por ese ministerio. Luego debemos contar con la participación de la autoridad política de la comuna (Alcalde), el que tiene que ver el lugar y pagar profesionales. Finalmente el SENADIS financia el equipamiento de ese lugar.

Entendemos la RBC como una estrategia participativa, donde no sólo tenemos que ver la rehabilitación, también tenemos que preocuparnos por el acceso a las personas al ámbito laboral, educacional, participación social. En materia de inclusión laboral la Región Metropolitana está trabajando con las Oficinas Municipales de Intermediación laboral y también con las redes comunales y regionales; además con la Red Incluye que reúne a estamentos públicos y privados, entre los cuales se encuentran hospitales, CCR, consultorios, etc., analizando las ofertas laborales y realizando el procesos de rehabilitación de las personas en situación de discapacidad.

En la Región Metropolitana, SENADIS está trabajando específicamente con los CCR y las diferentes redes para crear una gran red de inclusión laboral, donde el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) otorgue los fundamentos y requisitos necesarios para que una persona pueda capacitarse, además de entregar el financiamiento. De esta manera de las Oficinas Municipales de Intermediación Laboral (OMIL) ayuden a conseguir las ofertas laborales.

Como Servicio no estamos entendiendo la rehabilitación como un asunto exclusivamente de Salud, más bien la consideramos como un proceso participativo de toda la sociedad, donde todas apoyan levantando las problemáticas y preocupándonos integralmente de las personas y sus familias. Como Estado nos preguntamos siempre si estamos dando lo suficiente para lograr que esa persona tenga un real acceso a todos los servicios y en igualdad de condiciones que cualquier ciudadano.

REFLEXIONES FINALES DEL CAPÍTULO

La discapacidad no es un asunto técnico, es un asunto de derechos humanos, de autonomía, de libertad y de reconocimiento, por tanto las prácticas de rehabilitación deben ser entendidas en un marco político y social mucho mayor. Los programas de rehabilitación no son otra cosa más que la materialización de las políticas públicas en el plano territorial, y esos programas de rehabilitación provienen también de una manera de entender la discapacidad, al sujeto en situación de discapacidad y también con un propósito de orden político, social y ético.

Eso es lo que hay que discutir, somos parte de los actores que están en esta temática, no somos los únicos, pero al menos con la puesta en marcha de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile y la creación de un sin número de dispositivos, con la convergencia de entidades gubernamentales, hemos sido exigidos a tener que dialogar y enfocar este tema de una manera distinta, que lo hacen los dirigentes, representantes y voceros de las organizaciones, con las diferencias naturales de todos los grupos humanos. Esto sigue siendo un espacio abierto para construir y desarrollar en Chile.

Las universidades como entidades de formación deben asumir la responsabilidad de educar de manera coherente entre las necesidades de la población y perspectivas de intervención con un enfoque de derechos.

Exposiciones realizadas en el Segundo Seminario de Rehabilitación Basado en la Comunidad: relevancia de las organizaciones de movimientos sociales de las Personas en Situación de Discapacidad en la Inclusión Social. Universidad Andrés Bello, Escuela de Terapia Ocupacional. Octubre 2013. Santiago-Chile.

Conclusiones II Seminario Internacional de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) "Relevancia de las organizaciones y movimientos sociales de las personas en situación de discapacidad en la inclusión social"

Campus Bellavista Universidad Andrés Bello
7 de octubre de 2013

Introducción/Contextualización

Este encuentro marca un precedente, es el sustrato necesario para seguir adelante en la problematización y búsqueda del abordaje y entendimiento que merece el fenómeno de la discapacidad. Es en la articulación de todos los actores vinculados a esta temática los que deben encontrar los caminos que aseguren una sociedad plenamente inclusiva.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile es un proceso reciente y en constante tensión y desarrollo. El principal desafío que se plantea hoy en día es el de entender la RBC y la discapacidad como una cuestión política. El lema principal de la discapacidad, la *inclusión social*, supone hablar y debatir entorno a su antípoda, la exclusión y sus formas de reproducción.

Conceptos y Desafíos que Rondan la Discapacidad

Agustina Palacios expone los desafíos que levanta la Convención Internacional de Derechos Humanos de las personas con discapacidad en relación a dos grandes materias: la capacidad jurídica y la vida independiente asociado a la vida en comunidad. Nos desafía a deconstruir el concepto de discapacidad. Requiere profundizar en una discusión en cuanto coexisten hoy en día los conceptos asistenciales, rehabilitadores e incluso demonológicos de la discapacidad en los tomadores de decisión. En el Seminario se plantea desahuciar esta línea de conceptos, de la línea discapacidad tipo tragedia, sujetos de caridad o de lástima, conceptos de desvalorización. Se está avanzando hacia el reconocimiento de un sujeto histórico, un sujeto social que tiene mucho que decir.

Existe un debate de que la convención aún ubica a la persona desde la deficiencia lo que sería un aspecto todavía en construcción pero sin embargo esta se plantea alerta sobre las barreras del entorno y considera la autonomía desde una visión moral y funcional sin quedarse sólo en lo funcional. De esta manera el debate se estructura en una evolución histórica del concepto de discapacidad en los ejes: condición-portable, situación-dinámico, posición-estructural.

La RBC se sitúa hoy desde los DDHH desafiándonos desde una mirada filosófica, de fundamentos y que nos lleva a los conceptos de la dignidad humana: libertad, igualdad y solidaridad.

Desde esta nueva construcción de sujeto, si actuamos desde un modelo social, entonces debemos abordar dignidad, vida independiente, políticas inclusivas y políticas basadas en derechos. Desde lo práctico las personas como sujetos de derecho y como sujeto histórico.

El escenario Chileno se encuentra abierto y en construcción de levantamiento de demandas sociales hacia el Estado: "Nada sobre nosotros sin nosotros" está tomando relevancia en el movimiento social por la discapacidad. Existe un cuerpo de demandas muy claras a nivel nacional, regional y local.

Se palpa la urgencia de estas demandas que abordan cambios estructurales de políticas públicas e interpelan a todos los actores del Estado, reconociendo las diferencias entre Gobierno y Estado, el primero como administrador circunstancial y el segundo responsable permanente de resguardar derechos sociales, de manera que las organizaciones civiles instalan un debate amplio con todos los actores .

Se ha reconocido al Estado como generador directo de discapacidad, como es el caso de la talidomida décadas atrás o, actualmente, el caso de las vacunas de mercurio y su relación con el autismo. Estamos hablando de una deuda histórica y del Estado como generador de discapacidad.

Emergen nuevos desafíos a nivel de los actores sociales entorno a la discapacidad. En relación al desafío de fortalecer organizaciones y su autonomía se cuestiona el efecto que cumplen las fundaciones /instituciones y se pone en duda su rol como verdaderos canalizadores de demandas sociales.

Rodrigo Fredes como representante del Movimiento Social de la Emancipador expone los orígenes de esta corriente y pone en juego cuatro aspectos fundamentales: sentimiento de injusticia, pensamiento crítico y análisis de leyes, acción directa y consecuente y la incorporación de un nuevo esquema de participación asegurando el rol directo en lo político de las organizaciones ciudadanas.

Olga Balboa hace un llamado a mantener la unidad y el respeto colocando como desafío la generación de mesas de trabajo con el Estado, existen buenas prácticas que se impulsan cuando hay voluntad política Gubernamental.

Las instituciones exponen una variedad de prácticas de RBC fijando nuevos horizontes para la intervención, una de estas es el Centro Comunitario de Rehabilitación

de Pedro Aguirre Cerda³ que se basa en participación ciudadana con una dimensión ética que se define con un *para qué* profundo, haciendo un análisis de las demandas sociales y una acción frecuente de problematización.

El Centro de Trastornos del Movimiento nos desafía a ampliar los marcos teóricos y las prácticas para la intervención incorporando conceptos como *Salud colectiva* y *Transaberes* y *Transdisciplinaridad*.

Gladys Ramírez (Popa), de Amigos de Jesús expone la necesidad de dignidad y respeto para construir juntos impeliéndonos como sociedad a confiar en los más pobres. La RBC se genera desde la propia comunidad sin esto desligar al Estado de asumir su responsabilidad.

Jacqueline González resalta el valor que tiene la voluntad política del actor político local, y plantea la necesidad de cambios estructurales para una RBC basada en desarrollo organizacional y trabajo territorial: Discapacidad y RBC deben tener miradas transversales.

SENADIS plantea que hay un desarrollo gradual de acciones y deja en evidencia que hay limitaciones importantes aún presentes en la política pública. Desafío de actualizar las estadísticas del ENDISC y hay materias como las ayudas técnicas que son un desafío país en cuanto a calidad y oportunidad ligado al proceso de rehabilitación y participación social.

Como reflexión final de esta jornada Solangel García expone sobre lo político de la RBC, habla de la necesidad de actuar y mirar considerando una serie de tensiones: lo local versus lo global; Red de RBC versus Red de servicios de Rehabilitación; decisiones centrales versus autonomía local; derechos universales versus derechos focalizados; programas centrados en personas versus programas centrados en enfermedades; sujetos políticos con capacidad de tomar decisiones versus personas receptoras de servicios y programas; actuaciones locales vs decisiones globales; formar ciudadanos emancipados vs ciudadanos asistidos.

A través de esta reflexión nos lleva a un debate en cuanto a cuál es el modelo de desarrollo que está hoy presente y desde dónde queremos desarrollar la RBC. Se levantan debates sobre el valor de la participación en la toma de decisiones, la necesidad de armarnos para el ejercicio de negociación. Avanzar con dignidad y autonomía, entendiendo que hoy como actores sociales vivimos discriminación. Los Estados, las políticas públicas, los modelos de desarrollo son los grandes temas que están hoy día a la palestra de un encuentro que ha puesto absolutamente en evidencia que ésta es la gran discusión que hoy día tenemos que dar y hay un desafío desde el proceso de emancipación de la ciudadanía para que ésta pueda abordar esta

problemática estructural desde cada realidad: Pasar de ser ciudadano asistido a ser uno emancipado. Ya no es posible trabajar la discapacidad de manera aislada sino que se debe trabajar la discapacidad y sus interseccionalidades como es la discapacidad y la infancia, la discapacidad y el género, la discapacidad y la inmigración.

Como conclusión se hace urgente considerar el entorno y el ambiente como factores también presentes discusión además de considerar la territorialidad. Se señalan caminos y rutas recordándonos que somos sujetos históricos y que podemos construir historia. Es necesaria la investigación pero para tomar decisiones. Se debe profundizar en la comunicación de la información y en el desarrollo de resúmenes de políticas y poder crear testimonio por escrito de las enormes y valiosas experiencias que estamos desarrollando en estos tiempos. Y por último, se desprende de esta jornada que como requisito previo a seguir desarrollando acciones sobre la RBC debemos desterrar, cambiar, transformar la discapacidad como categoría técnica y reconocerla como una categoría política y filosófica.

Conferencias

- **Garantías del Estado en el cumplimiento de los Derechos Humanos hacia las personas en situación de discapacidad**

Olga Balboa. Chile. Coordinadora de Defensa de la Discapacidad de la Región del Bío-Bío.

- **Derechos Humanos, fortalecimiento comunitario y RBC desde el modelo social de discapacidad**

Agustina Palacios. Argentina. Abogada, Doctora en Derecho. Coordinadora del Área Discapacidad, Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos Universidad Nacional de Mar del Plata. Relatora Argentina de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Investigadora adjunta del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas).

- **Política pública y el desafío de la participación y protagonismo de la sociedad civil ¿es posible?**

Solangel García. Colombia. Profesional especializada en la formulación, implementación, seguimiento y evaluación de la Política de Discapacidad, de la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) en Bogotá. Coordinadora de las Políticas Poblacionales. Consultora de la Organización Panamericana de la Salud de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las América.

Paneles

- **Nada de Nosotros sin nosotros. ¿En qué punto nos encontramos?**

Olga Balboa. Chile. Coordinadora de Defensa de la Discapacidad de la Región del Bío-Bío.

Rodrigo Fredes. Movimiento Social Emancipador por los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Alberto Carvajal. Coordinadora de familiares de usuarios y amigos de personas con afecciones en salud mental (CORFAUSAM).

- **Experiencias locales de fortalecimiento y participación comunitaria en la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad y la inclusión social de personas en situación de discapacidad**

Nanet Gonzalez y Alison Morales. Representante equipo Centro Comunitario de Rehabilitación, comuna Pedro Aguirre Cerda.

Sara Tapia. Representante Corporación CETRAM.

Jacqueline González. Encargada Oficina de la Discapacidad, Ilustre Municipalidad del Bosque. Coordinadora Centro Comunitario de Rehabilitación.

Wilson Martínez. Director Regional, Servicio Nacional de la Discapacidad.

3

CAPÍTULO

*Coloquio sobre
Discapacidad
Diálogos ideológicos,
políticos y
conceptuales*

INTRODUCCIÓN

El Coloquio sobre Discapacidad organizado por el Magíster en Terapia Ocupacional, de la Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello, realizado el 8 de octubre de 2013, tiene como objetivos debatir los nuevos escenarios, perspectivas y comprensiones en torno a la discapacidad, principalmente desde el Modelo Social de Discapacidad, y sus implicancias para las políticas públicas. Además, de contextualizar los avances y obstáculos para el desarrollo de prácticas desde una perspectiva de derechos humanos.

Su desarrollo, se articula con los Seminarios de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) y la reconocer que puede ser lo central en dicha estrategia. La RBC, puede ser analizada desde diferentes ángulos, siendo el más utilizado el ser una política social. Sin embargo, lo definitorio para quienes hemos tomado como tarea central el debate problematizador en este ámbito, lo fundamental se constituye en el sujeto de la estrategia y, este no es otro, que la persona en situación de discapacidad.

Para esto, los exponentes Aleida Fernández, Agustina Palacios y Carlos Pérez, analizan el concepto teórico de Discapacidad desde lo jurídico, ético, filosófico y político.

MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD Y EL DERECHO A LA DIFERENCIA

Por Agustina Palacios

Para hablar del Modelo Social de Discapacidad, es necesario volver a revisar nuestras propias concepciones de discapacidad, ¿desde dónde la estamos mirando? ¿Cómo la comprendemos? Desde el modelo filosófico teórico tendremos una respuesta diferente, por ejemplo, para un modelo antiguo los orígenes de la discapacidad se justificaban a partir de una connotación religiosa, siendo una carga para las familias y la propia sociedad. Como nada tenía que aportar, la sociedad prescindía de ellos. Este es el llamado **Modelo de Prescindencia**.

Históricamente se puede observar un segundo modelo que es el de **Rehabilitación**, que aún persiste en el imaginario colectivo, y el cual conceptualiza la discapacidad desde una limitación individual, centrándose exclusivamente en que la persona se rehabilite y se normalice para que de ésta manera sea integrada por la sociedad. Entonces, las personas sólo sería un aporte en la medida que sean rehabilitadas, y ésta es la respuesta social primaria. Desde esta mirada paternalista, que etiqueta y diagnóstica, se intentan entregar recursos a las personas para su integración, como la institucionalización, la educación especial, el empleo protegido, entre otros. Sin embargo, estas formas condenan a la excursión, como es el caso de la Integración Escolar, donde muchas veces está el niño o niña con discapacidad dentro del aula pero queda relegado del resto de sus compañeros y procesos educativos.

Es necesario partir desde el reconocimiento de la diversidad, y ese cambio en la ética de la escuela es lo que aspira la educación inclusiva, y considerar que todos y todas, niños y niñas, tenemos necesidades educativas. Desde aquí podemos comenzar a analizar un tercer modelo, que es el **Modelo Social**, el cual surgió desde las propias personas con discapacidad. Ya sea desde el activismo en Estados Unidos o desde el ámbito teórico académico en el Reino Unido, ha tenido una transformación poniendo énfasis en que las causas que dan origen a la discapacidad son preponderantemente sociales, y en la interacción entre el fenómeno individual y las barreras sociales.

Desde mi visión restrictiva de abogada, puedo decir que lo único en que somos iguales los seres humanos, es en dignidad y derechos. Sin embargo, para hablar de igualdad, es necesario incorporar el concepto de diferencia, la cual debe estar incluida en la misma conceptualización de igualdad (o derecho de igualdad), y es ahí donde el Modelo Social a puesto énfasis en demostrar que las personas con discapacidad

pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, siempre y cuando se las incluya, no desde una visión de tolerancia, sino desde una visión de valoración de la diferencia y diversidad.

Desde este modelo, las respuestas sociales deben considerar la discapacidad como cuestión de derechos humanos, y asumir éste enfoque implica desterrar ciertas estrategias del modelo rehabilitador, como la institucionalización, la sustitución en la toma de decisiones, el empleo protegido, la educación especial, y otras. De esta manera se podría crear una sociedad realmente inclusiva.

Lo que pone en duda el modelo social es la normalidad ¿qué es la normalidad? ¿Quién entraría en este parámetro de normalidad? ¿Quién la define? ¿acaso los grupos con mayor poder? Fíjense que siempre un grupo en situación de vulnerabilidad ha dicho que quiere ser igual, las mujeres queríamos ser igual a los hombres en un primer momento, las personas con discapacidad ser iguales a las personas sin discapacidad. En éste caso, los parámetros de normalidad son impuestos por patrones médicos, siendo el diagnóstico la base esencial que determina muchas veces las actividades que se pueden realizar.

El modelo social ha sido un aporte fundamental en el marco de la discapacidad, pero podríamos dar pasos para avanzar, desde este modelo, hacia otros. Hay autores que plantean el **Modelo de Diversidad**, poniendo en duda algunas cuestiones del modelo social. Por ejemplo, cuando el modelo social trata de demostrar que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad, ha caído en la trampa del modelo anterior, pues la valoración de la discapacidad y la dignidad de las personas no requieren ser demostrada. El modelo social también, no ha querido referirse al concepto de diversidad funcional como un fenómeno individual, ya que cuando se centra en lo individual, estás haciendo alusión al modelo médico, quien caracterizó este fenómeno individual. Sin embargo, no está mal decir diversidad funcional, lo importante es saber desde qué posición lo estamos conceptualizando, por tanto, es necesario seguir debatiéndolo.

En las conceptualizaciones podemos diferenciar entre la *condición de discapacidad*, que corresponde al fenómeno individual, llamado deficiencia desde el modelo rehabilitador, y después la *situación de discapacidad* que es el resultado de la interacción entre ese fenómeno individual y las barreras sociales. No es intención del modelo social hablar de la deficiencia o de la diversidad funcional, el énfasis se pone en las barreras sociales

Creo que las políticas contemporáneas plantean una doble visión de la discapacidad. Por un lado se plantean problemas desde el modelo social frente a planteamientos distributivos, donde algunos autores plantean (y que asumen la discapacidad como

un déficit individual) la necesidad de generar políticas de distribución de la riqueza y de los bienes para compensar el déficit, sin embargo desde el modelo social esto lo descartamos, pues no caracterizamos desde el déficit. También vemos problemas desde el modelo social frente a planteamientos de reconocimiento que quieren profundizar en la diversidad funcional, pues en algún momento de la historia, como estrategia, se tuvo que decir basta, basta de hablar de la deficiencia y del diagnóstico (sistema de salud), pero hoy la crítica que se hace a ese concepto es que sigue siendo un fenómeno individual.

La Convención ONU aporta a la discapacidad a medias desde el modelo social, pues un lado la frase que alude a la condición de discapacidad indica que es un concepto que evoluciona como resultado de la interacción de lo social. Pero si es cierto que la discapacidad es un concepto que evoluciona, desde lo temporal, lo que ha sido una discapacidad hace décadas puede ahora no lo sea, y lo que hoy es una diversidad funcional puede que dentro de otras décadas tampoco lo sea.

En dicha Convención los Estados llegan a consenso de mínimos en cuanto a la conceptualización de persona con discapacidad, que incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones de los demás. La Convención, al aludir al fenómeno individual sigue teniendo una visión médica que habla de un déficit, una connotación médica en negativo.

El artículo 12 que habla de personalidad y capacidad jurídica fue el artículo que más se discutió, fue el que hizo que casi no se aprobase la convención, es el artículo que más reservas tiene porque es el de mayor desafío, ya que requiere cambiar la idea que tenemos de autonomía. El artículo reafirma la personalidad jurídica, que es la que permite que los seres humanos no seamos esclavos, no seamos objetos. Esta garantía esencial de la personalidad jurídica hace que los seres humanos seamos considerados como personas en sentido jurídico y, hasta ese momento, la historia de la humanidad no había reconocido que las personas con discapacidad son sujetos de derecho y pueden ejercerlo esos derechos.

Los derechos humanos son interdependientes, son una cadena que, si falta un eslabón como el de capacidad jurídica, es imposible de suplantar. En ese sentido, además de decir y cambiar el eje de las políticas públicas, decimos que las personas con discapacidad no son más objeto de políticas asistenciales, sino sujetos de derechos con plena capacidad jurídica y ejercicio de los derechos. Una restricción de la autonomía funcional, nunca debe implicar una restricción en la autonomía moral, en la toma de decisiones, y es ahí donde el Estado tiene que poner mayor énfasis.

En la Convención, éste tema fue el que más se discutió, porque esto significa que hablamos de participación política a nivel macro o nivel micro, y esto genera miedo. En relación a esto, podemos comentar que existen los derechos personalísimos, que corresponde a aquellos derechos que están tan íntimamente unidos a la persona, se nace con ellos y no pueden separarse en toda su existencia, o sea son nuestros derechos más básicos, más íntimos, como por ejemplo el derecho a la libertad. Por eso la capacidad jurídica es tan importante, pues a ella están unidas otra serie de derechos. La convención prohíbe los internamientos forzosos, estableciendo que las personas con discapacidad no pueden ser privadas de su libertad, ilegal o arbitrariamente, y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley; es decir, que la privación de libertad se debe por algún delito cometido, pero no por la existencia de una discapacidad.

Por tanto, no se pueden hacer internamiento forzoso basado en un diagnóstico médico de discapacidad. La privación de la libertad tiene que tener garantías al igual que cualquier otra persona y esto es algo que genera muchas reacciones desde diversos ámbitos. Tampoco se pueden hacer tratamientos médicos forzosos, y en este sentido la convención prevé que nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

Otro aspecto importante de Convención, es que se reconoce el derecho de las personas con discapacidad, en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia, a decidir libremente el número de hijos que quiere tener y mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás.

También en algunos artículos de la Convención, se incorpora a las personas sordas como personas con discapacidad, pero también en otros incorpora a las personas sordas como parte de una minoría cultural y lingüística, reconoce y apoya su identidad cultural, facilita el aprendizaje del lenguaje de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas y reconoce el derecho de preservar la identidad de niños y niñas. El Artículo 2, cuando habla del lenguaje, pone en igualdad el lenguaje oral con el lenguaje de señas, siendo esto muy importantes desde el reconocimiento pues puede darse también en otros grupos que no quieran identificarse bajo los rótulos de personas con discapacidad.

IDENTIDAD Y RECONOCIMIENTO SOCIAL

Por Aleida Fernández

Ya se ha dicho cómo se han visto las concepciones frente a la discapacidad, muchas de ellas relacionadas con prácticas sociales, como la eliminación y el ocultamiento. Luego con el modelo médico y rehabilitador, centramos la atención en ver las tragedias personales, pero cada vez nos hemos ido dando cuenta de que es una construcción teórica, como se construye socialmente, entonces hablando del modelo social.

Olga Cecilia Díaz en Colombia ha hecho una serie de reflexiones donde plantea que los conceptos claves de ese modelo de rehabilitación son el individuo, su normalidad biológica y la rehabilitación. Pero un punto central es que la concepción que subyace es la tragedia personal y la enfermedad, entonces podemos señalar que hay una teoría positivista sosteniendo este modelo, donde los actores relevantes son los profesionales de disciplinas médicas y psicológicas, con datos estadísticos, tecnologías de alto nivel, teorías e intervenciones focalizadas.

En su contraparte tenemos el modelo social como un modelo emancipador derivado de los movimientos sociales. Aquí observamos un cambio importante, hay un conflicto social, un nuevo proyecto cultural, donde la discapacidad se discute como un producto de fuerzas culturales, siendo las comunidades locales los actores principales del cambio, utilizando la acción política para ello.

En este siglo XXI lo que está primando es mirar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, incluso con este título tenemos los libros de los profesores Carlos Eroles, Agustina Palacios y Francisco Bariffi. Ese enfoque de derechos humanos permite comprender el ejercicio de ciudadanía y la autodeterminación.

Si no hay autodeterminación ¿Cuándo las personas con discapacidad van a poder tomar sus propias decisiones? ¿Cuándo tendrán oportunidades para ejercer lo que ahora se llama capacidad jurídica? Para poder dar respuesta a estas preguntas, empecé a buscar autores que tuvieran una postura de reconocimiento de un sujeto ético, moral y político. En las muchas búsquedas encontré la respuesta en la escuela de Frankfurt y su exponente Axel Honneth, quien menciona que la clave es el reconocimiento como una configuración progresiva de la identidad de las personas. Cada vez son unas secuencias más complejas las que se interrelacionan para que

el individuo tenga una propia identidad, una propia fuerza vital frente a otro, y los mecanismos y formas de interacción y socialización estarán en las familias, en las instituciones y en la comunidad ética más amplia, es decir en la sociedad.

En esas claves lo importante es que soy reconocido y si puedo reconocer a otros, siempre en una dialéctica inter subjetiva. Un ejemplo de esto, es que ayer yo era una persona muy desconocida para la mayoría de ustedes y hoy ya tengo un protagonismo, pues hemos conversado e intercambiado ideas. La ruta del reconocimiento recíproco retorna a uno de los más grandes filósofos alemanes, Hegel, por eso se habla de esa dialéctica que no es solamente de una sola vía y siempre estamos en dinámicas que tensionan para la transformación social. El ser humano se desarrolla en interacción con otros y construye su identidad a partir de esos otros significativos.

Entonces hay que recuperar en Hegel las llamadas esferas del reconocimiento: el amor, la ley y el logro. El amor, según éste autor, se desarrolla fundamentalmente al centro o núcleo de la familia, pero también en todas las interacciones afectivas. La atención a la necesidad será primordial, cuando un niño llora y la madre lo acoge en sus brazos lo consciente y atiende, eso que está salvaguardando es la identidad de la persona que está creciendo, y allí se gana la autoconfianza, proceso absolutamente clave para todos y todas en la vida. Luego en un espectro más amplio hablamos de las instituciones (ej. escuelas, centro de salud, otros) donde las personas entramos en un ámbito público, y la atención recibida corresponde a igualdad jurídica y el efecto es el auto respeto. En una tercera fase encontramos la relación con el Estado y con la sociedad en general; allí los sujetos pueden de manera propositiva, desarrollar sus cualidades concretas lo que aportaría en el éxito y el reconocimiento de las capacidades contribuyendo con la autoestima necesaria en nuestra vida. Sin embargo, esto no siempre es así, especialmente para el colectivo de personas con discapacidad donde se observa desprotección social, incomunicación, inaccesibilidad, restricciones tecnológicas, etc. En ese marco no se configura el reconocimiento, lo que se está configurando realmente es el desprecio y la humillación social y eso tensiona las vidas de las personas.

Se dirá entonces que el aporte fundamental de Honneth es entender las formas de desprecio social, las cuales motivan las luchas sociales. Por ejemplo, la privación de los derechos donde la persona no tiene acceso a servicios de salud, la persona no puede ir a estudiar o si lo hace tiene que ir a lugares segregados, maltrato físico, violencia, abusos. Ayer escuchaba permanentemente que esas frases hoy en el siglo XXI siguen vigentes dolorosamente, degradación del valor social como si no se tuviera el mismo estatus de otra persona, eso lesiona muy fuertemente a las personas y produce al contrario del reconocimiento, produce inseguridad, desconfianza y estigmatización, eso hiere muchísimo y puede ser permanente, especialmente cuando las personas están en instituciones, internalizadas.

Frente a esto ¿Como nos reivindicamos? ya dijimos que no todo funciona como una maquina entre el amor, la ley y el logro que nos potencian la autoconfianza, auto respeto y autoestima, sino que eso se está permanentemente tensionando con el maltrato, la privación de derechos, la degradación del valor social; es decir frente a la inseguridad, la desconfianza de la estigmatización. Entonces hay dos fuerzas, una que nos quiere aplastar que es la del desprecio, y otra que nos quiere sacar adelante que es el terreno del reconocimiento. Allí Honneth nos ayuda a entender que la lucha por el reconocimiento es una fuerza moral y política que va a producir cambios en ese proceso de liberación individual, se construye una relación positiva con uno mismo, pero también con los otros y se potencia la autonomía personal.

En una investigación que realicé sobre éste tema, me encontré con tres tipos de respuestas frente a las luchas sociales. La primera respuesta que encontré fueron de protección, aislamiento, autoexilio, cuando eran niños pedían ayuda de los adultos y especialmente de los maestros, pero no siempre obtuvieron la ayuda que necesitaban. Otros puntos que encontré fue la clave de la resistencia, respondían al maltrato, al abandono con algunas formas, ignorar a nosotros o no responder de ninguna forma o defenderse de las agresiones agrediendo a su vez, eso es parte de lo que encontré de los relatos. Por último y muy poderoso encontré unos relatos de la reclamación de los derechos, donde se exigían verbalmente o por escrito el cumplimiento de las normas y los derechos en general, y eso es muy importante, pues es necesario potenciar cada vez más que las propias personas con discapacidad tomen su vocería y defiendan sus derechos en un amplio espectro, pero con un correlato nuestro fuerte desde la sociedad civil apoyándoles, me refiero a la transformación cultural que es necesario.

Destaco como ejemplo a Andrés, uno de nuestros participantes de la investigación. El perdió la vista después de un accidente y aprendió a usar una perra guía, pero tenía dificultades para ir a los controles médicos pues no lo dejaba entrar porque tenía un perro. Él decía "si no me dejan entrar con un perro en unos años no vamos a ser 60 los que tenemos perro guía, sino que seremos 120, entonces los que vayan a querer entrar no van a tener en el mismo problema", reflejando con esto su lucha y su ejercicio de derecho. Se observa en su discurso una herida moral producida por la inaccesibilidad a lugares públicos con ayudas vivas, donde el punto de partida es la negación al acceso, y el punto el punto de reivindicación es un decreto y una ley (en proceso en el Congreso) en mi país donde se estipula el uso de ayudas vivas por parte de personas con discapacidad en todos los espacios públicos.

La reclamación en este caso es dar a conocer la función que tiene un perro guía, las normas y leyes, la respuesta del joven las une en su lucha por el reconocimiento. A él le correspondió enviar un derecho de petición el cual en Colombia tiene una obligatoriedad de respuesta y tiene un tiempo delimitado para que respondas, si no

se va a otra instancia. La respuesta social final es que ya pueden entrar a cualquier sitio de salud, y no sólo él, sino que a todo el colectivo de personas con discapacidad que requieran ayuda viva pueden ingresar. Eso es lo importante, donde hubo lucha individual se vuelve una lucha social, así es que se construye el reconocimiento intersubjetivo con procesos de socialización y de integración moral en la sociedad.

En Chile he escuchado a los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad, quienes nos dan muestras de lo que es una lucha por el reconocimiento, nos muestran una lucha por la reivindicación de los derechos. La investigación siempre debe buscar la transformación social y tener impacto en el cambio de políticas públicas, así que los invito a compartir sus estudios para seguir divulgando el conocimiento, haciendo fuerza para el reconocimiento social.

POLITIZAR LA LUCHA POR LA DIFERENCIA ALCANZANDO LA DIGNIDAD DEL RECONOCIMIENTO

Por Carlos Pérez

Mi postura es absolutamente coincidente con las ponentes anteriores, y considero que las políticas de discapacidad deben ser puestas en el contexto filosófico más general de las políticas de la diferencia. La sociedad moderna capitalista europea y patriarcal ha tenido dificultades sistemáticas para tratar y comprender la diferencia en general. Tradicionalmente ha dominado a través de la homogenización como contrapartida de la discriminación, cuya gama va desde el disciplinamiento homogeneizador, pasando por el olvido y el abandono culpable, hasta la represión brutal.

La actitud general de la modernidad ha sido traducir lo diferente en función de la conciencia común, del interés dominante, de la productividad necesaria para mantener el tenor mercantil general de la vida. Las luchas contra esta opresión de los blancos, de los hombres heterosexuales, de cultura europea, con sus modelos de normalidad, de eficacia y logro, se han extendido a lo largo de toda la modernidad, primero como resistencia y sobrevivencia, luego como reivindicación de reconocimiento y autonomía, hasta ir más allá a reconocerse como plena validez, como aporte positivo hasta establecer la diferencia como realidad y derecho. Hay una lógica común en estas luchas, pero también hay una lógica común en la respuesta disciplinante que el sistema tiende a oponer, es necesario examinar las nuevas formas de oposición sistémica a las reivindicaciones, yo creo que la principal dificultad en la comprensión de estas nuevas formas es no entender los cambios en los patrones mismos de la dominación.

Desde hace unos 30-40 años estamos en plena revolución industrial, estamos en pleno cambio no sólo de siglo, sino de época, no sólo de época, sino de modo de dominación, una sociedad altamente tecnológica, altamente comunicacional, tremendamente pragmática que es capaz de acumular 400 años de cultura de revolución tecnológica, que es capaz de reciclar, optimizar, masificar y también que es capaz de contener. Una sociedad altamente tecnológica que ya no requiere homogeneizar para dominar, una sociedad altamente pragmática que es capaz de producir diferencias y que ha ido cambiando de manera radical el tratamiento que durante los 5 siglos anteriores se había dado a la diferencia.

Ahora es más eficaz para el sistema de dominación administrar la diferencia que homogeneizarla o reprimirla, eso nos pone ante un escenario nuevo marcado por una

hipocresía generalizada en tres ejes. Por un lado a nivel discursivo, todo es aceptar, es políticamente incorrecto discriminar, nadie se presentaría a un foro público con una ponencia homogeneizadora, o excluyente. En Chile se integró una mujer a la corte suprema por primera vez en los 200 años de vida republicana de este país, con la condición de que es precisamente la mujer más conservadora del poder judicial, entonces es un doble estándar, lo que alguna vez se llamó tolerancia represiva; tolerancia, porque todo se puede decir; represiva, porque lo que se puede decir en el rango de las diferencias aceptables son el rango de las diferencias administrables, de las diferencias que son reconvertible a la lógica profunda del sistema.

Por otro lado, es que hay un extremo pragmatismo, se integra todo lo integrable. Si nos ponemos por ejemplo en el caso concreto del derecho al trabajo de los discapacitados, si podemos integrar discapacitados al trabajo productivo que bueno, para eso están los incentivos. Para que los empresarios puedan integrar discapacitados al trabajo productivo lo que hay que hacer es darles subsidios a los empresarios, para que puedan pagar menos salario de tal manera que a costa de los impuestos de todos nosotros podamos aprovecharlo. También incluso a las personas que tienen discapacidad en una función que se llama productiva (porque redundante en un cierto salario, pero se llama productiva también porque confirma la lógica mercantil del sistema), estamos integrando a alguien con subsidio al sistema de reproducción mercantil, entonces se integra todo lo integrable, ¿por qué no? si puede producir, si no pone en duda las bases de la lógica del sistema.

Un tercer eje de asimilación, es el que asume las diferencias de una manera nueva, porque la manera tradicional de asimilar las diferencias era mirarla como por ejemplo: la locura como un otro sin razón, la discapacidad como la falta de capacidad, en otras. Hoy podemos observar que hay una nueva manera de asimilar la diferencia convirtiéndola (a la esencia profunda) a través de su medicalización. El modo de civilización dominante es traducir los derechos a derechos que no ponen en duda la esencia misma del sistema que a generado esa discriminación, esa exclusión. Esta traducción comprensiva, reconocedora, incluyente, se expresa a través de un recurso predominante que es la *medicalización de las diferencias*: lo comprendemos, estamos dispuestos a aceptarlo, lo vamos a ayudar a suplir su déficit, el déficit que conlleva su condición, a cambio de que usted se acoja a un cierto régimen, que reconozca y acepte que posee una condición de tipo médico que es tratable a través de los distintos modos de la terapia, un tratamiento terapéutico de todas las diferencias.

Todas las personas a las que hay que ayudar es lo políticamente correcto, personas a las que hay que integrar, personas que tienen derechos, que pueden ser ejercidos en condición de que no cuestionen la esencia del sistema. La traducción de la lógica dominante puede describirse en tres pasos: Individualización, Psicologización del problema y Medicalización.

1. Individualización: La traducción de la diferencia de la lógica dominante, que yo he descrito en trabajos anteriores como malestar subjetivo (a propósito de la diferencia que se produce con la medicalización del malestar subjetivo), es la individualización: usted tiene un problema la sociedad no, nosotros lo vamos ayudar y lo vamos a reconocer, pero partamos y seamos realistas usted es el que tiene el problema. Ahí hay una individualización por persona, usted es un usuario, usted es eventualmente una víctima, pero también hay una individualización por tipos de diferencia, una cosa es ser ciego, otra cosa que ser homosexual, una cosa es ser sordo y otra cosa es estar loco, son cosas distintas, entonces hay tratamientos diversificados. Noten que esos tratamientos tienen que ver con las luchas que cada uno de estos grupos ha dado, por supuesto las mujeres no son discapacitadas, ahora están en plena inclusión, porque hay 100 años de lucha detrás del reconocimiento de los derechos de la mujer. La personas homosexuales llevan más de 50 años de lucha, y los discapacitados de tipo físico son 30 años de lucha. Ahora es políticamente incorrecto presentarse a un foro con una proposición terapéutica sobre la homosexualidad, y en los años 70 se sacó del famoso de las clasificaciones de enfermedades y ahora son ciudadanos con derecho pleno, etc. Sin embargo los ciegos, los sordos, los locos todavía hay diversificación de las diferencias en una operación de individualización, la individualización de usuario por usuario, diferencia por diferencia, etc. Es una operación que permite que el sistema asimile lo que es asimilable y olvide lo que es olvidable.

2. Psicologización del problema: En realidad el asunto no es propiamente la dificultad que usted tiene, sino la manera en que usted percibe la dificultad que tiene, se dice. La mayor parte del problema es como uno considera el problema, nótese que la psicologización abre el espacio al tratamiento terapéutico, y en primer lugar es lo terapéutico, pues lo primero que se le ofrece a todos los que luchan por ser reconocidos es apoyo psicológico. Esto da cuenta que el apoyo psicológico, en términos estrictos, es mucho más barato que los otros apoyos, o los otros reconocimientos de derechos que se podrían hacer.

3. Medicalización: En el fondo usted tiene algún problema, pero si su problema tiene algo de objetivo, la objetividad de su condición proviene de algo que puede ser tratado de manera médica.

Frente a esto entonces hay que pensar en un nuevo carácter de las luchas por el reconocimiento, la lucha por el reconocimiento no puede pasar sólo por la reivindicación de derechos individuales, no puede pasar sólo por la reivindicación de ser comprendidos, porque esta es una sociedad capaz de comprender y olvidar lo que comprende, capaz de tolerar y olvidar lo que tolera, capaz de aceptar y no poner ninguna disposición efectiva para que aquello que ha sido aceptado tenga una vida digna y plena. Socializar frente a la individualización, objetivar frente a la

psicologización, historizar frente a la naturalización, yo creo que el nuevo carácter de la asimilación, de la administración de las diferencias exige, en la lucha por el reconocimiento, ir más allá del reconocimiento hacia la *politización de las diferencias*. La dignidad del reconocimiento sólo se alcanza cuando se ha ganado a través de una lucha, una lucha que se da por la obtención de derechos, una lucha contra el paternalismo, contra la filantropía, una lucha que se da en la integración una vida plena, autónoma; es decir una lucha por el trabajo digno, real, una lucha por el trabajo no explotado, ¿por qué tendría que ser un derecho el derecho a ser explotado igual que los demás?, una lucha que se da en la formación de grupos de pares, una lucha que se da en el reconocimiento solidario de las diferencias entre sí. Los problemas que han tenido las mujeres, y los espacios que han ido ganando, también lo tienen los homosexuales, los ciegos, los locos, y el reconocimiento solidario tiene que ir reconociendo estos modelos, la historia del feminismo es un modelo de resistencia, aquí hay modelos de luchas que se pueden ir siguiendo, que las diferencias se conozcan entre sí no sólo frente a la sociedad, que se reconozcan en su dignidad mutua, politizar es objetivar, situar y desmedicalizar.

Politizar entendiendo la lucha por el reconocimiento, como una lucha por dificultades objetivas que provienen de contraposiciones de intereses en buenas cuentas. Politizar la lucha por la reivindicación de la diferencia es reconocer lo que hay de violencia en la diferencia, lo que hay de violencia institucionalizada en la tolerancia medicalizadora, lo que hay de violencia institucionalizada cuando se ofrecen simplemente subsidios para lo que los privados no son capaces de asumir por sí mismos. Politizar es reconocer la violencia que hay en la individualización, en la división. Politizar la lucha por la diferencia es alcanzar la dignidad del reconocimiento.

4

CAPÍTULO

*Sociedad Civil
Organización
de Personas en
Situación de
Discapacidad*

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años se ha experimentado una creciente e importante acción social y política de las personas en situación de discapacidad. Lo anterior, no escapa a los procesos que en su conjunto vive la sociedad chilena a partir de una serie de reivindicaciones y propuestas de cambios estructurales que han emergido de los llamados movimientos sociales.

Se suma a lo anterior, la ratificación por parte del Estado de Chile de la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad, que sin duda ha impactado de modo significativo en lo que debe ser el papel de la sociedad en su conjunto, particularmente del Estado, en los procesos de reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos constitutivamente ciudadanos y que lo que está puesto en juego como aspectos de fundamentos no es de orden sanitario, sino principalmente político y ético.

Se ha transitado desde la organización de colectivos vinculados a necesidades sanitarias y técnicas, a estructuras sociales, movimientos, que han puesto en su centro los Derechos Humanos y el reconocimiento como sujetos políticos y sociales.

Ejemplo de ello, son los documentos elaborados por tres instancias significativas de personas en situación de discapacidad, como lo es la Coordinadora de Personas con Discapacidad de la octava región del Bío-Bío, El Movimiento Social por la Emancipación de las Personas con Discapacidad y la Coordinadora Nacional de Organizaciones de Usuarios, Familiares y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental-CORFAUSAM. La convergencia de sus propuestas, se orientan a un cambio profundo de estructuras políticas y jurídicas para la plena vigencia de los derechos humanos, el reconocimiento pleno de la ciudadanía expresada a través de una política del reconocimiento e identidad y la materialización efectiva del derecho al trabajo, vivienda, salud y educación

COORDINADORA DE ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA VIII REGIÓN DEL BÍO-BÍO

Las agrupaciones de Organizaciones de personas con discapacidad de la Región del Bío-Bío, queremos expresar nuestro sentir, ante la ausencia de una política de estado, en la cual no hemos observado avances en un tema tan sensible como lo es la discapacidad en nuestro país.

Cabe destacar, que nuestras demandas no deben entenderse simplemente asociadas a nuestra región. Más bien entendemos, que somos un gran número de chilenos, quienes nos hemos sentido por años, ignorados por un sistema que prácticamente en su totalidad, ha sido insensible ante nuestra condición.

Con el propósito de plasmar en acuerdos concretos, soluciones a todos quienes vivimos diariamente la discapacidad, entendemos que es fundamental involucrar a todas las instancias gubernamentales, políticas y sociales.

Por lo anteriormente expuesto, pasamos a presentar nuestras demandas:

1. Creación del Ministerio de la Discapacidad

La población con discapacidad que vive en Chile, alcanza los 2,5 millones de personas, lo que en nuestra región del Bío-Bío de traduce aproximadamente en un total de 300.000 personas. En atención a estas cifras y ante la evidente y lamentable debilidad institucional que presenta el SENADIS, consideramos absolutamente necesaria la creación del Ministerio de la Discapacidad.

2. Aumento del Presupuesto para el Servicio Nacional de Discapacidad en Regiones

En el marco de la discusión del nuevo presupuesto, proponemos el aumento de recursos del SENADIS para regiones con el propósito de lograr la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, ya sea, en el ámbito laboral, educacional, transporte, vivienda y salud.

Además de agilizar el proceso de evaluación, adjudicación y entrega de la respectivas ayudas técnicas, a su vez mejorar no sólo la calidad y número de prótesis, sino también los tiempos de respuestas, debido a que actualmente, una persona

con discapacidad puede llegar a esperar 3 años en recibir una ayuda técnica, lo que evidentemente impacta de manera muy negativa su rehabilitación.

Unido a lo anterior, en caso de concurso, sólo se entrega el 60% de las ayudas técnicas (prótesis), considerando además que solamente se realiza un solo concurso en forma anual (salvo personas Chile Solidario).

3. Mayor Capacidad Resolutiva, por parte de SENADIS

Para que este servicio público pueda efectivamente atender su finalidad de promover la igualdad de oportunidades, la inclusión social, la participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, a partir de nuestra propia experiencia a nivel regional, proponemos como medida fundamental que cuente con mayor capacidad resolutiva, con mayor incidencia en la toma de decisiones y con más recursos. Además, ante el evidente incumplimiento de lo establecido en la Ley de Discapacidad N°20.422, proponemos que posea la facultad de fiscalizar y multar el incumplimiento en esta materia.

4. Fondo de emprendimiento especial para la Discapacidad

Con el propósito de fomentar la inclusión laboral y social de las personas con discapacidad, consideramos necesario la creación de un Fondo de Emprendimiento Especial para la Discapacidad, cuyos recursos eventualmente pudieran ser traspasados del GORE a SERCOTEC, con la finalidad de desarrollar un proyecto piloto exclusivo para personas con discapacidad, que cuente con una capacidad técnica que preste asesoría en las etapas de formulación de proyectos y acompañamiento del "Plan de Negocios", y que al mismo tiempo, los requisitos de acceso para estos fondos, sean más flexibles.

5. Incentivo a la contratación de mano de obra de Personas con Discapacidad

"Las personas con discapacidad tienen el derecho de acceder a recursos y servicios productivos y el derecho al trabajo, lo cual incluye el derecho a ganarse la vida mediante el trabajo". Art. 25 de la declaración de Salamanca.

En consideración a que una parte importante de personas con discapacidad continúa al margen de los procesos inclusivos en materia laboral, proponemos como herramienta de apoyo la creación de incentivos legales para la contratación y/o capacitación de personas con discapacidad. Además, como una forma de paliar la cesantía regional de las personas con discapacidad, es de urgencia asignar 500 cupos de trabajo en los Programas de Pro-Empleo para la región del Bío-Bío, beneficiando con ello a personas con discapacidad o a un familiar directo de quien dependa.

6. Implementación de un porcentaje fijo del Fondo Nacional de Desarrollo Regional

Para la implementación y funcionamiento de las organizaciones vinculadas con la discapacidad, y con fines dirigidos a ella.

7. Servicio odontológico gratuito e integral

Consistente en el tratamiento odontológico integral y gratuito, dirigido a las personas con discapacidad. Si bien hasta el momento, se les ha ofrecido a la provincia de Arauco la alternativa de una Clínica Móvil para atender este tipo de necesidad, estimamos que esta solución es precaria y no logra solucionar el problema de fondo y a nivel nacional, lo que inevitablemente termina siendo para nosotros, un segundo tipo de discapacidad.

8. Que la ficha de Protección Social no sea obstáculo para postular a las ayudas técnicas

Lo anterior, sobre todo en casos de personas con discapacidad, que pertenezcan a la clase media, que normalmente no son beneficiarias de ningún tipo de ayuda.

9. Entrega de pensión básica solidaria para niños que nacen con Discapacidad irreversible y progresiva, y para quienes la adquieran antes de los 18 años de edad

La medida anterior, considerando especialmente todos aquellos casos en que nace un menor con discapacidad irreversible y progresiva, lo que implica para su círculo familiar, un gasto evidentemente superior al que genera un niño sin discapacidad, afectando sin duda su desarrollo e integración.

10. Aumento de las pensiones para las personas con Discapacidad

Es de conocimiento público, que los montos asignados actualmente para este tipo de pensiones (\$80.000 aprox.), son muy limitados para atender las necesidades mínimas de quienes se ven afectados por algún tipo de discapacidad. Por lo anterior, no podemos seguir siendo indiferentes ante la realidad de miles de chilenos, quienes nos encontramos en estas condiciones, no pudiendo vivir dignamente junto a nuestras familias, siendo para nosotros una necesidad imperante y de carácter social, el aumento de dichas pensiones.

11. En materia de educación se solicita:

- Cursos de capacitación en algún oficio, con opción real de trabajo.
- Becas para estudiantes con discapacidad o hijos de personas con discapacidad, en la educación básica, media y superior.
- En caso de discapacidades de Jefe(a) de hogar, implementar beca educacional para sus hijos.
- Asignar una mayor cantidad de recursos para el traslado de niños, niñas y jóvenes, con discapacidad en el programa de integración o necesidades especiales.
- Incorporar libros con sistema Braille y otras tecnologías en la enseñanza básica, media y superior.
- Incorporar en las mallas curriculares de las carreras técnicas y universitarias del área de salud, social y educación, los ramos de discapacidad, de sistema Braille y de lenguaje de señas, con el propósito de incrementar la inserción y una convivencia más igualitaria.

12. Mejorar la accesibilidad en transporte público

Con el propósito de mejorar la accesibilidad de las personas que presentan algún tipo de discapacidad física y/o sensorial, se propone mejorar la accesibilidad en paraderos de locomoción colectiva, andenes de trenes y de terminales de buses.

Además, se propone que en las bases de licitación del transporte público se exija a lo menos 3 máquinas por línea de la locomoción, implementen un sistema de rampa hidráulica o manual, haciéndose necesario estudiar si la medida ha de ser exigida a las empresas, a través de algún sistema de control o fiscalización, o bien instaurar algún mecanismo en subsidio. De no ser factible su implementación de forma mediata, se propone una subvención del pasaje.

13. Subsidio especial para la reparación, adecuación y construcción de viviendas para personas con Discapacidad

Con la finalidad de hacer posible una mejor adaptación y construcción de la vivienda para una persona con discapacidad, y atendiendo específicamente sus limitaciones funcionales como también su entorno familiar, se propone la entrega de este subsidio. Además que todas las viviendas construidas aseguren la accesibilidad universal.

14. Priorización de cirugías para personas con Discapacidad en Rehabilitación

Actualmente, existen casos dentro de los propios huelguistas de la Región del Bío-Bío, que han estado esperando, durante 5 años, una cirugía para poder rehabilitarse, las que al no encontrarse incorporadas en el plan AUGE, se han traducido para ellos, en un evidente deterioro físico y psicológico, sintiéndose postergados.

15. Creación de Centros de Rehabilitación integral regionales

Como forma de contribuir permanentemente a la rehabilitación de diversas discapacidades a nivel regional, resultan indispensables la creación de Centros de Rehabilitación Integral, siendo un referente lo que alguna vez fue "MARURI" (Hospital San José), dependiente del Ministerio de Salud, cerrado en la década de 1990.

Si bien es cierto, existe la entrega de ayudas técnicas o prótesis, es necesario que esta ayuda sea integral, es decir, que incluya el aprendizaje de su uso y las correcciones, que de manera eventual, requiera una prótesis.

A lo anterior, no podemos dejar de mencionar que conjuntamente es necesaria la inyección de recursos para llevar a cabo la tan postergada rehabilitación psicológica de la discapacidad, para todas aquellas personas con discapacidad.

Sin lugar a dudas, la creación de los mencionados Centros de Rehabilitación Regionales, también contribuirían a un mejor seguimiento y fiscalización de los proveedores de prótesis, que de acuerdo a la información proporcionada por estos, actualmente operan con un escaso control.

16. Creación de Casas de Acogidas para personas con Discapacidad en estado de postración y abandono

En atención a aquellas personas que durante años ha vivido en situación de marginalidad y abandono, se propone la creación de Casas de Acogida, con el fin de asistirlos no sólo físicamente, sino que proporcionarles un digno pasar en el ocaso de sus vidas. Es importante además asegurar la permanencia de las casas de acogida a través de fondos regionales y/o nacionales.

17. Recursos para consejeros nacionales y regionales de SENADIS

Considerando los escasos ingresos que poseen las personas con Discapacidad, se hace imprescindible que los consejeros nacionales y regionales de SENADIS cuenten con los recursos económicos necesarios que les permita realizar sus funciones.

18. Mesas intersectoriales nacionales y regionales de la Discapacidad

Considerando la necesidad de hacer participar a la sociedad civil en las temáticas de la discapacidad y recoger su opinión, se hace necesario realizar mesas intersectoriales nacionales y regionales vinculantes, con la finalidad de generar políticas públicas y/o acciones regionales en beneficio de las personas con discapacidad.

Además es importante que la Ley 20.422 se haga operativa y para ello es imprescindible la implementación de estas mesas intersectoriales.

Esperamos que todo lo planteado en estas propuestas y en atención a su buena voluntad y comprensión en este tema tan sensible, podamos avanzar, por el bien de todos, y especialmente de este importante sector de nuestro país, que ha sido largamente postergado, de manera que seamos un Chile más justo y más solidario.

EL MOVIMIENTO SOCIAL POR LA EMANCIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Según la encuesta ENDIS 2004, somos la minoría más grande de Chile. El 12,93 %, más de 2.000.000 de personas se encuentra en situación de discapacidad, cuyos problemas de inclusión social se abordan desde la perspectiva patológica asistencialista y no como un problema de DD.HH, correspondiente a un modelo económico político social y cultural.

Al respecto:

- De las personas en situación de discapacidad, el 57% declara que la discapacidad ha afectado económicamente a la familia mucho o en extremo.
- El 50% de las personas con discapacidad no tiene educación básica completa.
- 1 de cada 15 personas en situación de discapacidad accede a la educación superior.
- Sólo un 6,5% de las personas en situación de discapacidad ha accedido a terapias de rehabilitación.
- Solo el 1% de las personas en Situación de discapacidad trabaja con un contrato fijo.
- 4 de cada 5 personas con discapacidad declaran que su discapacidad ha tenido impactos económicos en la familia. En las zonas urbanas se concentra el 83,3% de la discapacidad por lo que en las zonas rurales se encuentra el 17,7% de las personas con discapacidad.
- En las zonas urbanas se concentra el 83,3% de la discapacidad.
- Por cada 5 personas con discapacidad en el medio rural hay 4 personas con discapacidad en el medio urbano.
- La discapacidad es 1,2 veces más frecuente en el medio rural. Podríamos reducir el impacto de la discapacidad en el medio rural en un 20%, mejorando las condiciones de vida.

- Sólo el 1% de las personas en situación de discapacidad trabaja con un contrato.

De Latinoamérica somos unos de los países más ricos en recursos naturales. Litio, Cobre –el primer productor de cobre del mundo–, por lo cual nuestros derechos deberían estar garantizados de forma directa para acceder a ellos, y no estar dependiendo de concursos públicos, ni de terceros para ejercer nuestros derechos, sin embargo según la encuesta CASEN 2006, Chile es el país más neoliberal de América Latina, esto se traduce que el problema es de distribución de nuestros recursos, porque gran mayoría están concentradas en manos de grandes empresas transnacionales que pagan impuestos miserables. Esto se debe a las políticas insuficientes que gestan los parlamentarios en el congreso, porque estas son pensadas para el progreso económico y no para el progreso humano. Por lo tanto hay que exigir más recursos para resolver los problemas de inclusión para garantizar un cambio significativo porcentaje de nuestra población.

Ya no se trata de un bastón o de una silla de ruedas, esto es un problema de distribución de recursos.

El estado de Chile tiene una deuda histórica, respecto a nuestros derechos, basta de asistencialismo, Hay que comenzar a emplazar al Estado de Chile, exigir los siguientes cambios:

- Cambio en la Constitución Política de Chile, porque aquí está la base de la desigualdad.
- Exigir el cumplimiento de los tratados internacionales como la convención de los DD.HH de las Personas en situación de discapacidad.
- Exigimos una reforma tributaria que incluya la variable discapacidad.
- Reformar la ley 20.422, puesto que es una de las leyes más inoperantes (esta reforma se debe realizar contemplando a todas las actores de la sociedad civil, como lo establece uno de los artículos de la convención, que hasta la fecha el Estado de Chile no ha cumplido).
- Acceso directo para el ejercicio de nuestros derechos, sin estar dependiendo de Fondos concursables, ni de terceras personas, de recursos municipales, ni de gobiernos de turno. Las personas en situación de discapacidad tenemos que vivir de nuestros derechos y no de la caridad.
- Exigimos la Endisc (Encuesta Nacional de la Discapacidad) Ahora y no para el 2014.

La discapacidad no la genera una patología, ni los individuos, la discapacidad se genera cuando dependemos de terceros, la generan las políticas públicas asistencialistas, la genera el modelo económico, social y cultural cada vez más competitivo, en el cual nuestra diversidad funcional, no cabe. No servimos para el mercado que se basa en la rapidez, producir por producir. Somos personas y no máquinas, sujetos de derecho y no sujetos del asistencialismo, no somos instrumento mercantil del estado, ni de ninguna empresa social que se autoproclama como organización sin fines de lucro y que nos utiliza para fomentar su rentabilidad.

Por lo mismo:

- No podemos seguir permitiendo la vulneración de nuestros derechos.
- No podemos seguir permitiendo que sigan muriendo personas en situación de discapacidad, carentes de derechos y sin opciones.
- No podemos permitir que las personas sordas carezcan de formas de comunicación con las instituciones públicas y privadas. Toda institución debe tener intérprete de lengua de señas. Así como las personas ciegas deben poder acceder a la información pública y privada en braille o en audio.
- No podemos permitir que personas con funciones motoras reducidas o que utilicen ayudas técnicas para desplazarse no puedan acceder a un transporte público en las diferentes regiones del país.
- No podemos permitir que los psiquiátricos y las empresas sociales sigan usando y abusando de las personas con discapacidad psicosocial, para experimentar.
- No podemos seguir marginados de los problemas transversales del país que nos afectan directamente, como la Constitución Política, modelo económico, recursos naturales, reforma tributaria, des municipalización de nuestros derechos.

No estamos pidiendo favores, estamos exigiendo nuestros derechos AHORA.

COORDINADORA NACIONAL DE ORGANIZACIONES DE USUARIOS, FAMILIARES Y AMIGOS DE PERSONAS CON AFECCIONES DE SALUD MENTAL

CORFAUSAM

Siendo todas las materias del petitorio nacional de gran relevancia y necesidad de implementación en nuestro país, entregamos un resumen de las más urgentes a tratar en el inicio de su proceso de implementación.

Quienes conformamos el mundo de los usuarios, familiares y amigos de las personas con discapacidad psicosocial, estamos absolutamente convencidos que la potencia y el compromiso de todos, organizados y coordinados, es una herramienta vital que debe asociarse a la labor del Estado y del sector privado, única forma de asegurar el mejoramiento de la calidad de vida y el cumplimiento de los derechos de este colectivo.

1. Ley de Salud Mental

Pertecemos a un grupo vulnerable al que con mucha facilidad no le son respetados sus derechos esenciales. En el día a día experimentamos no sólo el sufrimiento propio de la discapacidad psicosocial o del trastorno mental sino también la carga escondida del estigma y la discriminación.

En el mundo, según la Organización Mundial de la Salud, la proporción de personas con discapacidad psicosocial, está creciendo. Ha sido llamada una epidemia silenciosa. Nuestro país no es ajeno a este fenómeno. Las causas de esta realidad son complejas, pero hay consenso en que uno de los principales problemas que contribuye a generar esta situación y que sufren muchos países, es el tipo de sociedad y ordenamiento económico que estamos viviendo. Esto se traduce en falta de oportunidades, sistemas de salud precarios y desfinanciados, infraestructura deficiente, inequidad; analistas internacionales lo han confirmado, y nosotros lo suscribimos.

- 1.1 La obligación del Estado es proteger, respetar y garantizar que todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades fundamentales de las personas con afecciones de salud mental, sean ejercidos en conformidad con: Leyes Nacionales, Convenciones, Declaraciones, Normas y Estándares Internacionales de Derechos Humanos.

- 1.2 Con urgencia, Chile debe contar con una ley de Salud Mental que garanticen el cumplimiento de las medidas y obligaciones relacionadas con la atención integral de salud, tratamientos adecuados y oportunos, promoción y prevención de la salud mental, junto con políticas institucionales que instalen y aseguren programas nacionales de rehabilitación. Se debe concretar, más allá de los discursos e intenciones, la plena inclusión social de los usuarios y sus familiares. Una segunda razón para promover esta ley, es el eliminar la dispersión que existe entre, normas y reglamentos específicos, los que además no cubren todo el espectro de necesidades de este colectivo, son insuficientes e incluso veces, contradictorios. Un ejemplo de esto, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, el cual no tiene un respaldo legal y se aplica de acuerdo a los recursos asignados y a la voluntad de los gobiernos vigentes. No hay seguridad de un mejoramiento si no hay un respaldo legal específico. Un ejemplo de la dispersión, es la ley 19.284 que en su tiempo orientó sus políticas a las discapacidades visuales, auditivas y físicas, considerando solo tangencialmente la mental. Este cuerpo legal fue modificado en la ley 20.422.
- 1.3 Impulsar una ley de Salud Mental implica un apoyo y validación transversal, donde estén involucrados organismos de gobierno, legisladores, académicos entre otros. En forma importante deben participar: profesionales, técnicos, personal de la salud, con una gran participación de familiares y usuarios. Este trabajo en conjunto sin lugar a dudas conducirá al logro de esta iniciativa. Aunar esfuerzos es primordial. Existen fundamentos necesarios para establecer este cuerpo legal. No se debe olvidar que Chile está dentro del 20% de los países que en el mundo no cuenta aún con ley de salud Mental, debemos superar esa falencia.
- 1.4 Generar espacios de discusión social y política, en relación a los derechos ciudadanos de las personas afectadas en salud mental. Debemos avanzar hacia el término de la estigmatización y discriminación, valorar las habilidades, necesidades y expectativas de ellas como cualquier ciudadano, y no como "paciente" o "discapacitado".
- 1.5 La obligación del Estado es proteger, respetar y garantizar que todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades fundamentales de las personas con afecciones de salud mental, sean ejercidos en conformidad con Leyes Nacionales, Convenciones, Declaraciones, Normas y Estándares Internacionales de Derechos Humanos.

2. Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría

- 2.1 Junto con destacados profesionales, el año 1999, las organizaciones de familiares y usuarios participamos en un Seminario de Salud Mental, organizado por la unidad de Salud Mental del MINSAL, el cual contó con representantes de todo Chile. El resultado de este seminario, fue este plan nacional de salud mental. En una breve evaluación, reconocemos que su aplicación normativa ha sido un avance significativo en el tratamiento de las enfermedades mentales. Profesionales, técnicos, funcionarios, familiares y usuarios, a través de diversas iniciativas, han impulsado y exigido la aplicación del plan.
- 2.2 Reiteramos, hemos sido permanentemente evaluadores del funcionamiento del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Desde su interior, hemos conocido sus fortalezas así como también sus falencias, las que a través del tiempo, se han ido evidenciando en forma sostenida.

3. Las razones de nuestras demandas

- 3.1 Si bien existen logros obtenidos por el Plan Nacional de Salud Mental en el ámbito principalmente de los tratamientos, se evidencian en otras áreas serias deficiencias en el logro de los objetivos puestos en el Plan. A modo de ejemplo, estas carencias son:
 - La promoción, orientada a optimizar la salud mental y el bienestar, reducir las determinantes de riesgo, y actuar, en general, sobre las condicionantes de la salud.
 - La prevención, dirigida a evitar, retrasar la aparición o atenuar la severidad y duración de los trastornos de salud mental en personas y grupos con mayor riesgo.
 - La detección temprana y facilidades del acceso y continuidad del tratamiento y rehabilitación en personas y grupos que presentan discapacidad psicosocial y sus familias.
 - La promoción de la inclusión social de las personas con discapacidad psicosocial para terminar con la estigmatización y marginación, creando redes de apoyo para este colectivo y sus familias.

- 3.2 Cuando se elaboró el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría se efectuó una declaración (incorporada en el Plan) en el sentido de aumentar el financiamiento de la Salud Mental a un 5% del presupuesto total de la salud. Esto, solo se tradujo en un aumento del 1,3% al 2,8%, manteniéndose la amplia brecha entre las necesidades y los recursos destinados a Salud Mental.
- 3.3 En relación al modelo de Salud Mental comunitario y el enfoque de la Red de Salud Mental, nuestra experiencia indica que existen serias deficiencias en su implementación: predomina la atención psiquiátrica por sobre el equipo de salud mental, falta de dispositivos que conformen una integral red de salud mental propiamente tal, falta de coordinación entre los dispositivos existentes, lo que hace que cada dispositivo se haga responsable de su propia función, sin que se asegure la continuidad en el proceso de tratamiento, rehabilitación y acciones destinadas a la plena inclusión de las personas con afecciones de salud mental.

En resumen, consideramos que hubo más objetivos no logrados que alcanzados en el Plan de Salud Mental en el decenio 2000-2010.

En el primer plan se manifestaba muy claramente la necesidad de revisarlo al cumplir los 10 años de funcionamiento. Podríamos decir que esta evaluación no se ha hecho con la integralidad y oportunidad requerida. A lo anterior hay que agregar los cambios de paradigma que han ocurrido en la década anterior respecto de lo que se entiende por salud mental y sus determinantes bio-psico-sociales, así como el nuevo modelo de comprensión y abordaje de la discapacidad, lo que agrava la falta de oportunidad de la evaluación del Plan señalado.

Reiteramos la necesidad urgente de potenciar, mejorar y actualizar el Plan Nacional, así como velar y garantizar que el modelo y orientaciones teóricas que promueva el Plan se adapten a los nuevos enfoques social y de derechos y que estos cambios se traduzcan en acciones concretas y efectivas.

4. Nuestras propuestas

- 4.1 Reclamamos nuestra participación en la discusión de la propuesta del nuevo Plan de Salud Mental 2020 y la de todos los actores que directa e indirectamente están involucrados en su implementación, tales como:
 - Equipos de diferentes niveles que integran las redes de salud mental (departamentos de psiquiatría de los hospitales generales, hospitales de día, COSAM, CESFAM, Centros de Rehabilitación, Hogares protegidos, etc.).

- Organizaciones de y para personas con discapacidad psicosocial (hogares protegidos privados, clínicas, grupos de apoyo mutuo, personas en situación de calle, etc.).
 - Áreas de Discapacidad Municipales.
 - Instancias intersectoriales relacionadas con los procesos de inclusión social (trabajo, vivienda, sistema de protección social, educación, cultura, deporte, recreación, etc.).
- 4.2 La implementación del nuevo Plan Nacional de Salud Mental depende directamente del financiamiento que se le otorgue, los que a la fecha han sido insuficientes. Por otra parte, se debe evitar que el cumplimiento del Plan este sometido a los vaivenes de las coyunturas políticas, al cambio de autoridades, o al cambio de prioridades ministeriales. El Estado debe asegurar la implementación del Plan Nacional de Salud Mental, tanto legal como financieramente, y para ello se requiere que dicho Plan sea considerado como parte de una Política de Estado de largo plazo. Mientras no se apruebe un Ley de Salud Mental, que sea coherente con una Política Nacional de Salud Mental y le otorgue su marco legal, el Plan de Salud Mental puede ser respaldado legalmente (de acuerdo a la Convención UN) mediante un Decreto Ministerial u otra forma legal similar al Plan Auge. En cuanto a su financiamiento, el Estado debe aumentar gradualmente el porcentaje del Presupuesto de Salud que le destina hasta llegar en el mediano plazo al 5% comprometido en el Plan 2001-2010.
- 4.3 En lo concerniente a la nueva mirada de la psiquiatría y a la profundización, adecuación y mejoramiento del nuevo modelo de salud mental y psiquiatría comunitaria, se debe garantizar la existencia y correcto funcionamiento de todos los dispositivos de salud que contempla la Red como necesarios para la implementación del modelo. Nos referimos a los dispositivos ambulatorios, territoriales, residenciales, de urgencias y especialidad. Considerando la experiencia acumulada y las buenas prácticas, junto con revisar y modificar las normativas existentes, sugerimos ampliar la instalación de hogares y residencias protegidas, hospitales de día, centros diurnos y centros de salud mental y psiquiatría ambulatorios territoriales, dispositivos que permiten llevar a cabo un proceso que va desde la recuperación o estabilidad de la salud y la autonomía, hasta la inclusión social y laboral que implica periodos extensos de tratamiento, rehabilitación, acompañamiento y seguimiento, con el usuario, su familia y su contexto social y laboral. El correcto funcionamiento de estos dispositivos, impide la activación del efecto conocido como "la puerta giratoria", situación muy común cuando no hay seguimiento y evaluación sistemática y permanente del tratamiento ambulatorio.

- 4.4 Con el fin de aplicar la Convención NU, se debe desarrollar un programa Nacional, más allá de las iniciativas muy parciales del sistema público y del sector privado, que debe orientarse a la inclusión socio laboral plena y en igualdad de condiciones, de acuerdo a la preparación, capacidad y competencias individuales, culminando siempre que sea posible, en un trabajo digno. Existen procesos de rehabilitación que institucionalizan a las personas con discapacidad psicosocial en los sistemas de salud, fomentando la pasividad y coartando la creatividad y pro-actividad exigida en el mercado laboral. Es prioritario erradicar esta práctica, como forma principal de garantizar la inclusión verdadera.
- 4.5 La adecuación del Plan Nacional de salud mental y psiquiatría debe reiterar lo que planteó en su génesis; apoyo concreto y fomento del desarrollo de las organizaciones de usuarios y familiares de personas con discapacidad psicosocial, ya que en la nueva psiquiatría se constituyen en aliados fundamentales en el tratamiento y recuperación de las personas afectadas. Esta colaboración se debería hacer efectiva a través de diversos dispositivos institucionales: unidades de Salud Mental, Subsecretarías del Ministerio de Salud, división de organizaciones sociales, etc.

5. Aumento de recursos y aumento de profesionales en Salud Mental

Proponemos que el año 2013 se concrete un presupuesto de Salud Mental digno, no inferior al 5%, que permita garantizar el derecho a una atención de calidad, oportuna y continua de las personas afectadas por problemas de salud mental, disminuyendo las brechas en recursos profesionales, materiales y de infraestructura.

- 5.1 La complejidad de la salud mental y sus tratamientos hace necesario que las autoridades de salud y las Universidades, como entes formadores, asuman una coordinación activa que asegure la coherencia de los programas de estudio y estrategia de formación, con las necesidades de la población y con los modelos de Salud Mental propiciados desde la Convención de NU. Es fundamental preparar a los futuros profesionales en Modelos de Salud mental y Psiquiatría acordes a lo especificado por la Convención, de tal manera que desde la base, se tome en cuenta, la importancia y cercanía que debe existir entre las personas con discapacidad psicosocial, sus familias, comunidades, organizaciones territoriales y los equipos de salud, considerándolos como aliados naturales.

- 5.2 Se debe disminuir al mínimo la brecha entre la cantidad de profesionales existentes en los Servicios de especialidad en Salud Mental y el número de personas que requieren de esta atención.
- 5.3 Aumentar las becas de especialidad en Psiquiatría, incorporando paradigmas, modelos y enfoques psico-socio-comunitarios, además de bio-médicos.
- 5.4 Incorporar la especialización en Salud Mental y psiquiatría comunitaria en los programas de estudio de carreras técnicas y profesionales del área de la salud, como enfermería, Psicología, Terapia Ocupacional, Tecnología Médica, etc.).

6. Fortalecimiento de la Comisión Nacional y Regionales de protección de las personas con Discapacidad Psíquica o Intelectual que hoy día está inserta en la ley de derechos y deberes de las personas en la atención en salud

7. Salud Mental infante adolescente

- 7.1 La prevalencia de enfermedades mentales en infante-adolescentes, producto del tipo de sociedad que hoy vivimos y que da como resultado el aumento de las desigualdades, de la pobreza y de la vulnerabilidad social de este sector, hace indispensable que este tema sea abordado con políticas y programas nacionales permanentes, más allá de "Chile crece contigo" que sólo considera a niños hasta los 8 años. Existen servicios de atención infante-adolescente en algunos centros públicos del país, pero son insuficientes. Corresponde que el Ministerio de Salud efectúe estudios nacionales periódicos para identificar las necesidades concretas y específicas de este sector de la población y se adopten las medidas correctivas que correspondan.
- 7.2 Es una vulneración de sus derechos que menores de edad sean atendidos en «corta estadía» de adultos como ocurre en la actualidad. Lamentablemente, el tipo de sociedad en que vivimos, con el aumento de la violencia intrafamiliar, las adicciones a las drogas y alcohol, etc., tiene como víctimas principales cada vez más a nuestra población infante juvenil, aumentando con esto que la salud mental se vea afectada negativamente desde los primeros años.

8. Urgencias psiquiátricas o equipos de urgencias psiquiátricas entrenados en todos los hospitales del país

Un buen diagnóstico, hace posible un efectivo y oportuno tratamiento junto con un mejor pronóstico. Esta ha sido una aspiración de muchos años y aún sigue vigente. Ha existido la intención de dotar de personal especializado a las urgencias de los hospitales generales. Cuando no ha sido posible, se ha propuesto la capacitación de profesionales que, sin ser especialistas, tengan las herramientas y competencias para brindar atención, además de las llamadas de urgencias psiquiátricas.

9. Convención ONU

- 9.1 Como una forma de mostrar la voluntad de nuestro país de implementar las disposiciones establecidas en la Convención NU, es necesario que el Estado impulse la conformación una comisión transversal de juristas, sociólogos, sociedad civil organizada, representantes del mundo de la discapacidad, que estudie la legislación nacional, proponiendo las enmiendas necesarias en aquellas leyes y reglamentos que son antagónicos con las disposiciones de la Convención NU.
- 9.2 En materia de rehabilitación, la Convención NU indica que los estados firmantes si requieren de recursos para impulsar crear y difundir estos programas, como así también el fomento y la participación ciudadana, involucrando a las personas con discapacidad psicosocial, familiares, tutores o cuidadores en el proceso de rehabilitación, existe la posibilidad cierta de lograr cooperación internacional (artículo 32).
- 9.3 Se deben favorecer todas aquellas medidas que erradiquen la discriminación y no tolerancia, que afecta a personas con discapacidad psicosocial.
- 9.4 Los Servicios de Salud, especialmente los vinculados en forma directa como los COSAM, deben apoyar sin restricciones aquellos lugares en que familiares y apoderados han participado en programas directos de rehabilitación logrando buenos resultados, producto de lo cual han potenciando la inclusión laboral y social de las personas con discapacidad psicosocial.

La participación de las organizaciones de familiares en estos procesos es fundamental, conocen el tema y además, como aliados naturales en estos tratamientos y terapias, no cabe más que apoyarlos respetando su autonomía y superando cualquier situación de deterioro de relaciones humanas. De no ser así, los usuarios sufren las consecuencias y retroceso en su estado.

10. Derecho al trabajo

- 10.1 Derecho a un Trabajo digno y en igualdad de condiciones. Aplicación de ajustes razonables en los puestos de trabajo: Derecho de las personas con discapacidad psicosocial a puestos de trabajos definidos y permanentes, con apoyo y seguimiento socio-terapéutico según el perfil y la formación que posean.
- 10.2 Impulsar la implementación de programas renovados de capacitación laboral, básicamente aquellas modalidades que dicen relación con la capacitación en el sitio del empleo.
- 10.3 Mediante una ley o enmienda legal se debe establecer cupos de trabajo en las empresas del sector público y privado para las personas con discapacidad psicosocial. Además, debe ser promovida la creación de empresas sociales que puedan contratar a una parte significativa de su personal entre las personas con discapacidad. Debemos ir más allá de la buena voluntad del empresariado, estableciendo una obligación legal más allá de la llamada responsabilidad social empresarial, que básicamente es una declaración de buena voluntad.
- 10.4 Las personas con discapacidad psicosocial, tienen derecho a que la ley laboral contemple medidas que eliminen las barreras existentes para el empleo tanto en el sector público como privado. Para tal efecto, se deben considerar en los lugares de trabajo, la inclusión de los ajustes razonables necesarios. Los ajustes razonables deben ser obligatorios en los reglamentos internos de orden, higiene y seguridad que exige el Código del Trabajo.
- 10.5 Concluimos estas propuestas y observaciones diciendo: el trabajo dignifica y plasma las expresiones más plenas del ser humano cuando se realiza en condiciones apropiadas, de lo contrario, perpetua las injusticias, los dolores, la estigmatización, la exclusión, etc.

11. Derecho a la vivienda

El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, a tener vivienda y constituir un hogar, son derechos básicos reconocidos en la declaración Universal de los Derechos Humanos y en la Convención de NU de los derechos de las personas con discapacidad. En algunas regiones de Chile se han desarrollado iniciativas para la participación en programas de vivienda, para las personas con discapacidad psicosocial. Algunas personas con tratamientos ambulatorios compensados y con supervisión desde los equipos tratantes,

viven en forma independiente. Por otra parte, hemos conocido de intervenciones del organismo de la vivienda en torno a colaborar con las personas con discapacidad psicosocial, con subsidios estatales sin deudas. Pero, en general, diríamos que la gran mayoría de las personas con discapacidad psicosocial no tienen posibilidades de postular a un subsidio ni a vivir independiente. Debe haber un programa nacional de la vivienda orientado a cumplir este derecho para todas las personas con discapacidad psicosocial.

12. Iniciativa legal que permita tarifa de movilización diferenciada a las personas con discapacidad psicosocial

Habiendo existido iniciativas regionales al respecto, se requiere implementar una enmienda legal a fin de otorgar tarifa diferenciada a nivel nacional, considerando lo costoso de los tratamientos y los continuos controles y procesos de rehabilitación e inclusión en los que participan.

13. Financiamiento transversal a las organizaciones sociales del sector

13.1 Considerando la importancia que tiene en toda sociedad moderna la participación real de los grupos organizados en los temas que mueven al país Se requiere una plataforma social más amplia, con base muchísimo más estable y sólida que lo que hoy tenemos. Se deben generar políticas públicas, de participación en la discusión de legislación relacionada al sector que representa, de desarrollo social, etc., garantizando, al igual como sucede en muchos países desarrollados, un financiamiento transversal y permanente de parte de los diferentes entes del estado.

13.2 La sociedad civil organizada y en nuestro caso nuestras organizaciones representativas, emprenden muchas iniciativas con responsabilidad, compromiso y perseverancia sin embargo la mayoría de estas iniciativas no se materializan o sus resultados son parciales en cantidad y calidad por la falta de financiamiento.

13.3 Respetar y fomentar el derecho de las personas con discapacidad psicosocial a la libre asociación en todas sus formas legales. La actual precariedad de nuestras organizaciones, requiere de una política gubernamental que fomente y asegure la participación y ciudadanía plena de este colectivo, que promueva en forma sustentable y permanente el desarrollo y financiamiento de nuestras

organizaciones, porque somos parte de la solución para la integración activa de estas personas en la sociedad, a nivel comunal, regional y nacional.

Al finalizar este breve resumen, nuestra demanda, fundamental e imprescindible: la necesidad, el derecho, la justicia de contar con un financiamiento estable, que potencie a las organizaciones y camine hacia la profesionalización del servicio que realizan hacia la comunidad las organizaciones sociales de y para las personas con discapacidad psicosocial. La llamada de fuerza, coraje y amor, no logra frutos si no se acompaña de un sustrato económico que posibilite cubrir todos los gastos propios de una organización que debe realizar un sinnúmero de actividades y llevar a cabo programas de trabajos serios, responsables y eficientes.

* CORFAUSAM: Coordinadora de organizaciones de Usuarios, Familiares y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental.

5

CAPÍTULO

*Investigación en
el ámbito de la
Rehabilitación
Basada en
Comunidad*

INTRODUCCIÓN

La experiencia llevada a cabo en Chile en el tema de implementación de políticas públicas en RBC gradualmente se ha intensificado y diversificado. A casi 10 años de las primeras acciones desde el Estado en la materia, evaluaciones de orden programático y técnico han sido necesarias para su desarrollo.

En convergencia con lo señalado, las investigaciones asociadas a las estrategias de RBC resultan relevantes y de gran importancia, pues sus resultados sin duda no solo colaboran a una adecuada promoción e implementación de la misma, sino que también, en lo fundamental, a fortalecer el propósito de la inclusión social y los derechos humanos de personas en situación de discapacidad.

Desde esta perspectiva, el Magister en Terapia Ocupacional de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, desde una visión estratégica, define la investigación en RBC como un aspecto central de su quehacer, lo que se expresa en la presentación a fondos concursables y la obtención de un estudio referido a la aceptabilidad social y participación comunitaria en RBC, financiado por el fondo de Investigación en Salud (FONIS-CONICYT).

Sobre esta matriz de trabajo se articulan tres tesis de magister, cuyo focos investigativos lo constituye, la primera de ellas, analizar y describir la participación social de las personas en situación de discapacidad de la estrategia RBC y analizar y describir las redes sociales focales y abiertas de las personas en situación de discapacidad de la estrategia RBC, basándose en las experiencias de los usuarios de la octava región del Bío-Bío, principalmente de las comunas de Hualpen y Talcahuano. La segunda tesis, compara la satisfacción de usuarios sobre sus procesos de rehabilitación llevados a cabo en dos Centros Comunitarios de Rehabilitación con convenio de implementación con SENADIS, uno con perfil clínico y otro comunitario, de la Región Metropolitana durante el año 2012. Finalmente, la tercera, un estudio descriptivo sobre Calidad de Vida de las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en dispositivos de salud llamados Centros Comunitarios de Rehabilitación.

La articulación de estos tres estudios de magister contextualizadas por el proyecto FONIS, redundaron en interesante e importante información de aspectos que se orientan más allá de los aspectos de rehabilitación y la dimensión clínica y pone su foco en lo más relevante de la estrategia de RBC, la participación comunitaria y los procesos de inclusión social.

"EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN DE BASE COMUNITARIA (RBC) DESDE LA PERSPECTIVA DE LA COMUNIDAD Y LOS EQUIPOS LOCALES DE REHABILITACIÓN"

Investigación financiada por el Fondo de Investigación en Salud (FONIS – CONICYT)

Investigador Responsable:
Alejandro Guajardo C.

Investigador Alterno:
Eladio Recabarren

Co-Investigadores etapa análisis de resultados y conclusiones:
Domingo Asún, Cristian Zamora, Soledad Bunker, Pablo Cottet

Co-Investigadores etapa diseño y producción de información:
Domingo Asún, Cristian Zamora, Alejandra Vidales, Pablo Tapia, Soledad Bunker

Equipo Fase Codificación:
Rodrigo Guzmán, Iván Torres, Cristián Montenegro

Consultores:
Armando Vásquez, Solangel García, Hernán Soto

Introducción

La estrategia de RBC se ha constituido en una práctica de salud de alcance mundial y regional. Todos los países latinoamericanos cuentan con diferentes grados de desarrollo y una variedad de actores en su diseño e implementación.

En el caso de Chile, destaca por ser una pública de carácter estatal, asumido directamente por instancias gubernamentales tales como MINSAL y SENADIS. Esto la hace relevante en consideración a que, además de Chile, países como Argentina, Colombia y actualmente Ecuador, que disponen de un rol sustantivo desde el aparato del Estado, el resto de los países de la región esto no es así.

De esta forma, la evaluación de la estrategia de RBC en Chile es necesaria desde el punto de vista programático, por su impacto nacional o regional, además de que

también, una adecuada implementación podrían permitir una mejor y mayor adherencia a los tratamientos (Mora, 2007), así como una importante reducción de los costos de rehabilitación (WHO & SHIA, 2003), según estudios que se han realizado al respecto.

Un estudio realizado por la OMS evaluó el impacto de la estrategia de RBC en tres países utilizando una metodología cualitativa, la que rescató principalmente la percepción de la comunidad, las familias y las personas con discapacidad. El estudio arrojó evidencia de muchos efectos positivos alcanzados por los programas de RBC, aún cuando expresó preocupación acerca de la eficiencia y sustentabilidad de los programas, en tanto, si bien la RBC habría impactado positivamente sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (principalmente sobre la autoestima, el empoderamiento, la autonomía personal y la inclusión social), su impacto sería limitado en lo relativo a bienestar físico y confianza en que la sociedad permita satisfacer todas sus necesidades y derechos (WHO & SHIA, 2003). Sería, por tanto, en el empoderamiento y la incorporación de la comunidad donde la RBC se ha visto más cuestionada desde el punto de vista de su efectividad (Mora, 2007).

Por lo anterior, y considerando que la estrategia de RBC en Chile comenzó a implementarse vinculada a los centros de atención primaria desde el año 2008 sin haber sido evaluada aún al inicio del presente estudio (enero de 2011), es que a través de este proyecto de investigación se busco evaluar, desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación que implementan actualmente esta estrategia, los distintos niveles de intervención, expresados principalmente a través de los componentes de intervención comunitaria y de gestión.

A lo anterior, debemos sumar los propios estudios sobre discapacidad y rehabilitación realizados en Chile los últimos años.

El primer Estudio Nacional de Discapacidad (INE-FONADIS, 2005), estableció que el 12,9% de la población presenta alguna discapacidad, es decir, 2.068.072 personas¹. Estas cifras son concordantes a las estimadas por la OMS para todo el mundo, las que –de acuerdo a este organismo– debieran aumentar progresivamente con los años producto de los cambios demográficos y epidemiológicos de la población, transformándose la discapacidad en uno de los principales desafíos que debieran afrontar las naciones desde el punto de vista sanitario (OMS, 2003).

La síntesis de este estudio del FONADIS entrega los argumentos necesarios para comprender esta condición de una parte importante de ciudadanos de nuestro país. La discapacidad se asocia a pobreza, exclusión educacional y laboral, menor

¹ Uno de cada 3 hogares en Chile tiene al menos a un miembro con discapacidad, representando el 34,6% del total de hogares.

participación en la sociedad y en la familia; personas y ciudadanos con menores oportunidades, independientemente de sus capacidades. Las enfermedades físicas son las más prevalentes, las mujeres son levemente más afectadas que los hombres y, a diferencia de lo que el sentido común establece, no es la tercera edad el grupo con mayor discapacidad sino la población entre 20 a 64 años, con discapacidades moderadas, en plena vida laboral y socialmente activa.

En relación a estos datos, durante el año 2009 el Ministerio de Salud y el INE realizaron la *Encuesta de Calidad de Vida y Salud*, basándose en una muestra representativa de todo el país, encontrando que un 21,7% de la población mayor de 15 años presenta algún tipo de discapacidad: el 13,8% para ver, el 5,9% para oír, el 2,1% para hablar y el 3,9% para caminar.

En un estudio sobre carga de enfermedad ejecutado por la Escuela de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile durante el año 2007 (MINSAL, 2008), es posible observar que de los años de vida saludables perdidos por enfermedad (AVISA), el 54,7% es correspondiente a discapacidad, porcentaje que aumenta en las edades medias, afectando por tanto a población laboralmente activa, traducido como progresión en el impacto económico de la discapacidad.

Finalmente, la *Encuesta Nacional de Salud 2009-2010* (MINSAL, 2010a), consulta por dificultad de movilidad en los últimos 30 días, cuyos resultados expresan: 75,5% ninguna dificultad, 10% poca dificultad, 8,8 % moderada dificultad, 4,6% mucha dificultad, y 1,1% demasiada dificultad. En relación a la distribución por género, el 4,3% de los hombres y el 7,1% de las mujeres encuestadas refiere haber tenido alto grado de dificultad para desplazarse.

Los datos son contundentes en cuanto a la imperiosa necesidad de articular estrategias de intervención socio sanitarias y socio comunitarias orientadas a mejorar cobertura, acceso, promover intersectorialidad y facilitar procesos de inclusión social de personas con Discapacidad y los procesos de rehabilitación. En este sentido, la estrategia de RBC ha mostrado ser la más recomendada para tales fines.

Así, la pregunta que guía la presente investigación se ha definido como: ¿Cuál es el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) que se configura desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación?

El impacto social percibido de la estrategia de RBC estará definido de acuerdo a tres componentes que guían tanto los objetivos de la estrategia definida por la OMS (OMS, UNESCO & OIT, 1994) como las líneas programáticas en la incorporación del enfoque de equidad de los programas de salud pública del Ministerio de Salud (MIN-

SAL, 2009); a saber, 1) la disminución de brechas de equidad, 2) el fortalecimiento de los canales de participación comunitaria y 3) la integración social y comunitaria propiamente tal.

El propósito de la investigación es aportar en la generación y definición de recomendaciones destinadas a mejorar el proceso de implementación de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad para la disminución de brechas de equidad, el fortalecimiento de los canales de participación social y comunitaria y la integración social de personas con discapacidad. Estos aspectos, de acuerdo a los estudios disponibles, serían el pilar fundamental sobre el cual sustentar la adherencia al tratamiento (Mora, 2007), mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (WHO & SHIA, 2003), aumentar la cobertura de la rehabilitación (OMS, UNESCO & OIT, 1994) y disminuir por tanto el costo social y económico de la discapacidad (Banco Mundial, 2005).

Conocer, por tanto, el impacto social percibido por la comunidad y el nivel de aceptabilidad social de la estrategia desde la perspectiva de los diferentes actores vinculados al desarrollo de ésta resulta crucial considerando que para el bicentenario se espera contar con el 50% de las comunas con centros basados en la estrategia de RBC, lo que significará, por parte del Ministerio de Salud, invertir más de \$2.400 millones para el 2011. Sin embargo, a la fecha no se cuenta con evaluaciones que orienten la implementación de esta estrategia en Chile. Así mismo, los componentes propios del proceso de implementación de la estrategia se desconocen, tanto desde la perspectiva de la comunidad como de los equipos locales, y siendo los principales componentes de la RBC el carácter intersectorial y participativo de su intervención, es que la evaluación de esta estrategia debe hacerse precisamente desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales que la implementan, misma lógica que han seguido además los estudios de impacto desarrollados por la OMS (WHO & SHIA, 2003).

Objetivo General

Evaluar el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación.

Objetivos Específicos

1. Identificar y analizar los niveles de aceptabilidad y validación social de los centros, las prestaciones y las estrategias de RBC implementadas a nivel local.

2. Analizar el impacto social percibido por la comunidad de la estrategia de RBC para la disminución de las brechas de equidad, el potenciamiento de la participación e integración social y comunitaria de las PSD y de la comunidad.
3. Identificar y describir los componentes y recursos críticos percibidos por las comunidades, los actores y equipos de los programas.
4. Diseñar y operacionalizar las recomendaciones derivadas y realizar las sugerencias para su alcance e implementación.

Metodología y Procedimientos

1. Diseño de investigación

El marco metodológico fue definido bajo los parámetros de una investigación cualitativa de carácter descriptivo y transversal. La investigación cualitativa se caracteriza por trabajar sobre diseños de investigación abiertos, flexibles y progresivos, en tanto, el diseño se va adecuando al contexto y el proceso investigativo.

2. Población objetivo y muestra

El universo de estudio correspondió a las comunas que cuentan actualmente con programas de RBC que se desarrollan a nivel nacional como parte de la política nacional de discapacidad y rehabilitación en salud, y corresponde por tanto, a 179 comunas.

Para estudios cualitativos, los criterios que deben guiar el proceso de muestreo son los de pertinencia y suficiencia de la información. Para respetar estos criterios antes definidos, se optó por un muestreo estructural, guiado teóricamente a través de dos etapas, una primera, que identificó los centros a ser incorporados al proceso de investigación, y una segunda, de los actores que fueron invitados a participar en cada centro.

La primera etapa de muestreo se identificaron los Centros Comunitarios de Rehabilitación que fueron incorporados al estudio, los cuales se clasificaron, de acuerdo a criterios de un muestreo estructural, de acuerdo al carácter geográfico de los centros, señalándose como principal categoría de interés su carácter urbano o rural.

Además, se definió una segunda categoría de muestreo en función del tiempo de implementación de los centros, ya que para evaluar adecuadamente el proceso

de implementación de la estrategia, y considerando que ésta se basa sobre la intervención de las redes comunitarias, es que se requiere al menos dos años de implementación para poder estimar el impacto social percibido por la comunidad y la aceptabilidad social de la estrategia de RBC. Por ello, quedaron excluidos del estudio los centros que no contaban con un funcionamiento sostenido del programa en al menos 2 años (al año 2010). Según registros del Ministerio de Salud, 26 centros cumplieron con este criterio de inclusión al momento de inicio del estudio.

De acuerdo a lo anterior, y buscando respetar el criterio de pertinencia, se seleccionaron 6 comunas², buscando incorporar variabilidad geográfica a nivel país. Por ello, se analizarán 2 centros pertenecientes a la zona norte, 2 del zona centro y 2 del sur del país, seleccionándose para cada zona al menos un centro rural y otro urbano.

En función de lo anterior, los centros que cumplen los criterios corresponden a los siguientes:

Región	Servicio salud	Comuna	Carácter
III	Atacama	Vallenar	Urbano
IV	Coquimbo	Monte Patria	Rural
V	Aconcagua	San Felipe	Rural
RM	Metropolitano Sur	Lo Espejo	Urbano
X	Reloncaví ³	Puerto Montt	Urbano
X	Reloncaví	Puerto Montt	Rural

Una segunda etapa del muestreo, se definió a partir de una tipología de actores dentro de cada comuna incorporada al estudio. Dada la diversidad de significados y perspectivas que se buscó incorporar con esta investigación, se conformó una muestra integrada por:

1. Equipos de RBC locales, conformados por los profesionales, técnicos y personal de los centros de RBC, los cuales se integraron en su totalidad al estudio, puesto que los equipos se componen de 4 a 5 profesionales por centro;
2. Actores comunitarios, considerándose dentro de ellos actores de a) organizaciones sociales vinculadas y b) no vinculadas a las estrategias de RBC locales, c) personas en situación de discapacidad, d) sus familiares y e) actores comunitarios locales relevantes.

² Se descartó en el estudio, las regiones más afectadas con el terremoto de Febrero de 2010, ya que la situación de catástrofe podría dificultar la evaluación de los centros, especialmente los de carácter rural.

³ Se han seleccionado dos centros de la misma ciudad puesto que no se cuenta con más centros que cumplan con los criterios de selección e la zona sur, excluyendo las regiones que fueron más afectadas por el terremoto.

Para esta segunda etapa de muestreo, se estimó entonces el tamaño muestral de los distintos dispositivos de producción de la información a utilizar, de acuerdo al cruce de los criterios de 1) zona de ubicación del centro (norte/centro/sur); 2) el carácter geográfico del centro (urbano/rural); y 3) tipo de actor (profesionales y equipos locales/actores comunitarios).

La muestra quedó conformada de la siguiente forma:

Monte Patria	Grupo focal actores comunitarios Grupo focal Equipo CCR Grupo focal no usuarios CCR
Vallenar	Grupo focal usuarios CESFAM (no usuarios CCR) Grupo Focal usuarios CCR
San Felipe	Entrevista profesional CCR (Kinesiólogo) Entrevista profesional CCR (Terapeuta Ocupacional)
Pedro Aguirre Cerda	Entrevista actor comunitario Entrevistas profesional no CCR (universidad) Grupo focal usuarias/ios
Puerto Montt (urbano y rural)	Grupo focal actores comunitarios Entrevista profesional consultorio rural (directora) Entrevista visita domiciliaria Grupo focal monitores Grupo focal profesionales equipo rural de RBC

3. Técnicas de producción de la información

Para incorporar la multiplicidad de métodos, se definieron como técnicas para la producción de la información lo siguiente:

1. Dispositivos grupales, específicamente grupos focales para indagar la conformación de significados colectivos en torno al impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de RBC a nivel local. Cada grupo estuvo conformado por 6 a 8 participantes que fueron integrados respetando los criterios de heterogeneidad interna para cada actor relevante de la tipología (Canales, 2006).
2. Dispositivo de observación, aplicado a través de la observación de campo, entrevistas informales, y la incorporación de documentos relevantes, información que fue registrada a través de un "Diario de Campo", y buscó documentar el proceso de interacción de los investigadores con el contexto del estudio, su territorio, estructura, actores y relaciones.
3. Dispositivos individuales, aplicado a través de entrevistas semiestructuradas a los distintos actores comunitarios, y buscó indagar y profundizar elementos

relevantes surgidos de la observación y los grupos focales, o en aquellos casos que por condiciones de factibilidad no fue posible incorporar a las familias o las personas con discapacidad a los grupos focales.

4. Plan de análisis de los datos

El procesamiento de los datos se realizó mediante análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno. Se opta por esta estrategia, puesto que la información fue producida por los propios investigadores, por tanto, ésta fue información útil para el proceso de análisis de los datos.

Además, se trabajó con una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso, características que fueron identificadas de acuerdo a las categorías muestrales. Por último, se utilizó una estrategia agregativa, en tanto se agruparon las distintas subjetividades y percepciones por tipo de actor para el proceso de interpretación (Delgado, 1999).

En un primer momento de análisis los datos fueron transcritos de forma textual, lo que dio origen a un primer texto, que fue codificado de acuerdo a una matriz de códigos basada en las categorías analíticas definidas teóricamente en las categorías muestrales. Luego se identificaron aquellas categorías que emergieron durante el proceso del estudio, momento en que se generó un segundo texto, sobre el cual se interpretan los datos.

El proceso de codificación y análisis fue apoyado a través del software Atlas-Ti y buscó trabajar sobre la base de categorías temáticas, ancladas sobre las dimensiones de impacto social percibido y la aceptabilidad social siguiendo un plan de análisis que parte desde la definición de las categorías, avanzando luego hacia la descripción para luego entregar insumos para el análisis y siguiente interpretación.

Resultados

Síntesis del panorama de resultados

El análisis e interpretación de la conversación entre equipos profesionales y actores comunitarios, permite reconocer un conjunto de factores cuya concurrencia permiten proponer tres posiciones del habla evaluadora del dispositivo CCR-RBC, según un espectro decreciente de satisfacción (mayor, medio y escasa). Cada una

de estas posiciones, encontrarán cumplimiento dispar de condiciones claves para la RBC. Cada posición, encuentra "casos paradigmáticos" en la muestra del estudio: Monte Patria (mayor satisfacción), Puerto Montt (mediana satisfacción), Lo Espejo (escasa satisfacción), aunque el cumplimiento de las condiciones claves para la RBC se encuentren presentes en las tres posiciones, pero en combinatorias dispare.

Condiciones claves para la evaluación CCR-RBC

Éstas son:

1. Concepción e identificación práctica de comunidades
2. Relaciones entre modelo de salud familiar y la red de salud
3. Relaciones entre modelos de rehabilitación "riesgo"/"vulnerabilidad" y la necesidad de interdisciplinariedad
4. Relaciones entre generación de conocimiento y prácticas RBC
5. Componentes y Factores Críticos

1. Concepción e identificación práctica de comunidades

La posición de habla evaluadora con mayor satisfacción reconoce una anterioridad de la comunidad a los procesos de implementación del dispositivo CCR-RBC. Se trata de un reconocimiento de organizaciones sociales y de proactividad familiar, con la que la implementación del dispositivo se encuentra al comienzo y con quienes establece relaciones de intercambio de capacidades según necesidades comunitarias. La comunidad se concibe e identifica prácticamente con "actores" territoriales a quienes les interesa y desean participar del mejoramiento de su calidad de vida común. Es interesante el caso de Monte Patria, porque su dispersión geográfica favorece la organización de pequeñas comunidades y el CCR-RBC trabaja con las comunidades, a través de estrategias de potenciamiento de cada una ("descentralización") y articulación entre ellas ("estrategias de comunicación"). Se trata de "comunidades para sí" más allá de la rehabilitación de las discapacidades, siendo esta identificada como una dimensión más de mejoramiento de la calidad de vida comunitaria.

En cambio, la misma dispersión geográfica sin actores organizados con independencia y anterioridad a la implementación del CCR-RBC, genera una concepción e identificación práctica de "la comunidad" más restringida, aunque valorada por la especialización focalizada en tareas de rehabilitación. "La comunidad" es identificada con las familias de los usuarios, residentes en lejanas y dispersas localidades rurales sin articulación entre sí. Una comunidad de familias sólo concebida e identificada por los equipos de profesionales de los CCR-RBC que realiza atenciones

a domicilio y trabaja con cada familia, una comunidad de familias de usuarios de prestaciones que buscan ser transferidas a tales unidades familiares, habilitándolas en rehabilitación del miembro familiar usuario. Se trata de "comunidades familiares de rehabilitación". Esta concepción e identificación práctica de comunidades, es propia a un nivel del habla evaluadora de satisfacción media.

En el otro extremo del espectro, la evaluación de escasa satisfacción del dispositivo CCR-RBC, la concepción e identificación práctica de las comunidades se asocia a población de usuarios, con grados de aproximación precarios a las unidades familiares. La comunidad es una de usuarios de prestaciones médicas, al mismo tiempo se figura una comunidad anhelada de actores sociales, siempre faltante, inoperativa, pasiva. La "comunidad" se concibe e identifica como una por llegar a generar, una comunidad que exigiría un trabajo específico del dispositivo CCR-RBC, agobiado por las coberturas exorbitantes de la demanda creciente y las exigencias de cumplimiento de metas sanitarias.

2. Relaciones entre modelo de salud familiar y la red de salud

El modelo de salud familiar encuentra un punto crítico en la articulación de los CCR y los CESFAM, la dependencia ambigua, tanto en orientaciones teórico-operativas como en metas por cumplir, de los Ministerios de Salud (modelo socio-sanitario) y SENADIS (modelo socio-comunitario). La inscripción de los CCR-RBC en la red de salud aparece en relación con derivaciones y capacidad de actuación conjunta, tanto como una oportunidad de vinculación, pero también como una amenaza por ser una red cerrada y poco flexible al modelo. Se reconocen ventajas (o aportes a la RBC) y desventajas (costos para la RBC) asociadas a la inscripción en la red de salud.

Así, en la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, la denominación de "salud integral" se asocia a la activa participación de las organizaciones sociales y de las familias en los procesos de diagnóstico, así como de la detección de casos que las propias organizaciones presentan al CCR. En este proceso de actualización de un modelo RBC ampliado, los/as "cuidadores/as" adquieren un lugar de articulación colectiva entre organizaciones comunitarias y CCR: la adquisición de habilidades y formación continua, el encuentro de los/as cuidadores/as en el CCR como espacio de comunicación, así como el apoyo de las autoridades municipales a estas actividades y actores, el acceso a fondos concursables por parte de organizaciones sociales, del propio CCR y/o de iniciativas comunes entre ambos, entre otras condiciones, hacen que se evalúen las normas técnicas de la red de salud desde la experiencia comunitaria. Por ejemplo, en el caso de Monte Patria se informa de una petición de los/as usuarios/as de retirar el CCR del CESFAM y de la Red de Salud, porque retardan la vinculación de usuarios/as con el CCR.

Para la posición de habla evaluadora de satisfacción media, la figuración de las relaciones con la red de salud adquiere la forma de una insistente diferenciación del CCR con CESFAM, la demanda de regular las funciones diferentes de cada instancia, así como de las modalidades específicas de complementación. La conversación pasa por un reclamo de especificidad y de defensa del enfoque comunitario ante la demanda de la red de salud de que el equipo CCR amplíe la cobertura (las visitas a domicilios), como si la red de salud buscara incluir al CCR como un dispositivo clínico más, amenazando el carácter RBC y sus posibilidades de despliegue.

La demanda, en cambio, de la posición de habla evaluadora con escasa satisfacción es que se le otorgue algún espacio mínimo para lograr iniciar estrategias RBC ante la colonización absoluta de la red de salud. Se trata de CCR que están en zonas urbanas de alta demanda sanitaria, en que la red de salud constituye todo el soporte del CCR, de su inscripción y adscripción allí depende su existencia. Por ejemplo, el CCR nace en una sala del Programa de Atención Músculo-esquelético ("sala PAME"). Así, en esta posición del habla evaluadora de escasa satisfacción, los CCR se ven obligados a cumplir con obligaciones administrativas y técnicas que impone la red de salud, tanteando búsquedas de iniciativas cercanas a la RBC como identificar patologías de baja complejidad en las que pudiesen participar familiares, o haciendo firmar a los/as usuarios/as una "carta de compromiso" en la que se establece cierta participación autovalente de usuarios/as en su proceso de rehabilitación, o privilegiar la búsqueda de usuarios/as desertores/as derivados al CCR por convenios y decretar administrativamente el "abandono" y desvinculación con el tratamiento a usuarios/as inasistentes por más de quince días.

3. Relaciones entre modelos de rehabilitación "riesgo"/"vulnerabilidad" y la necesidad de interdisciplinariedad

Los CCR sostienen modelos de salud y rehabilitación distintos, un modelo sanitario enfocado en recuperar la salud desde la enfermedad y un modelo socio-comunitario enfocado en la vulnerabilidad y la habilitación de capacidades. Ambos modelos tienen gravitaciones, incidencias, distintas en los CCR, siempre generando una zona de tensión, fuente de situaciones críticas diversas. De allí que se requiera promover la interdisciplinariedad en distintas zonas de configuración organizacional, administrativa y ejecutiva de los CCR. Interdisciplinariedad que debe tener a la base las orientaciones generales de la RBC.

En la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, el modelo de integración social en la vida cotidiana de personas viviendo con discapacidad, se considera fuera del alcance del modelo sanitario, cuyos dispositivos son auxiliares al trabajo comunitario que articula CCR – familias – organizaciones sociales. La promoción de

organización de redes de voluntarios, que obtienen reconocimiento como retribución, contar con sedes del CCR en diferentes localidades geográficamente distantes, la utilización de tales espacios para la reunión de familias de personas en situación de discapacidad que comparten experiencias, la concepción compartida por el CCR, familias y organizaciones respecto de que la rehabilitación interviene un período de interrupción de una modalidad de vida para pasar a otra, representan algunas de las condiciones asociadas a una satisfacción con las estrategias RBC. En este contexto, la interdisciplinariedad es una exigencia que los equipos de profesionales subordinan al conocimiento y práctica de rehabilitación que subyacen a las coordinaciones de CCR – familias – organizaciones comunitarias.

En cambio, las tensiones entre los "modelos" socio-sanitarios y socio-comunitarios, en el caso de la posición de habla de satisfacción media, son fuente de grandes tensiones. La falta es nombrada como una de "formalización". Formalización de un modelo RBC que los equipos deben defender y negociar con el modelo socio-sanitario, actuando suplementariamente con tal modelo a través de la entrega de "prestaciones clínicas", al mismo tiempo que buscan sobreponerse al asistencialismo, promoviendo la autovalencia de los/as usuarios/as y negociando con ellos/as sus resistencias administradas por un trato cercano. Las geográficas lejanías, establecen una condicionante que atenúa las tensiones entre los "modelos", toda vez que las visitas residenciales de los profesionales de CCR les otorga relativa autonomía que busca ser fortalecida por la demanda de mayor interdisciplinariedad.

En la posición de habla de escasa satisfacción, las relaciones entre modelo socio-comunitario y socio-sanitario, están decididas por la supremacía de este último. Tanto usuarios/as, como equipos profesionales, mencionan posibilidades lejanas y condiciones actuales precarias para hacerle espacio a la RBC. Usuarios/as están capturados por una lógica de demanda privatizada de atención asistencial clínica (acostumbrados al modelo biomédico), los equipos CCR por las lógicas socio-sanitarias de cumplimiento de metas de cobertura y calidad de atención clínica. La conversación reconoce cierto aire de familiaridad de sus prácticas con la RBC, en algunos indicios de eficacia al trabajar con familias en casos de baja complejidad, o en la identificación del modelo socio-comunitario con "talleres" (psicoeducativos, cuidados, etc.), o la colaboración con políticas territoriales de promoción de vida saludable. Aunque estos mínimos indicios de inscripción en estrategias de tipo RBC, quedan siempre bajo la pesada sombra de una demanda de atención que sobrepasa a los CCR, condiciones laborales desmejoradas, alta rotación de profesionales que pasan por el CCR, invisibilización comunitaria, falta de apoyo de autoridades locales. La interdisciplinariedad queda localizada muy lejos de una estrategia RBC y más bien absorbida por la necesidad de mayor eficacia en procesos clínicos, propios al modelo socio-sanitario.

4. Relaciones entre generación de conocimiento y prácticas RBC

A la condición de "novedad" de los CCR-RBC y a las necesidades de ajuste con el quehacer instalado en rehabilitación, aparece una demanda por incorporar sistemáticamente conocimiento aplicado al trabajo, es la demanda por capacitación y también por sistematización.

La capacitación aparece como realidad efectiva realizada, pero también como necesidad y promesa incumplida. Los equipos reconocen y valoran capacitaciones en prácticas, acciones, que le han permitido aprender a realizar talleres para transferir competencias de rehabilitación. Pero, acusan ausencia de capacitación en cuestiones que les parecen centrales para comprender lo qué hacen y se les pide que hagan ¿Cuál es la "comunidad" con la que deben trabajar? ¿Qué tipo de actores? ¿Organizaciones sociales, familias, vecinos? ¿Qué tipo de vínculo se establece con la "comunidad"? Si el CCR se apoya en organizaciones ¿Cómo se apoyan las organizaciones en el CCR? ¿Qué lugar ocupan las tecnologías asistivas en el despliegue de estrategias RBC?

En la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, la capacitación es una necesidad reconocida como efectuada con actores comunitarios y familias, así como una demanda para los profesionales de los equipos del CCR. La transferencia de habilidades es considerada una retribución al trabajo voluntario y socio-comunitario, por la validación que otorga a sus receptores/as, así como al prestigio que adquiere constituirse en un voluntario/a para otros/as residentes en el territorio. La sistematización de experiencias satisfactorias que, emergiendo de la práctica cotidiana, son una especial demanda por conocimiento aplicado en la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción asociada al mejoramiento y extensión del modelo RBC.

En cambio, la sistematización para el caso del habla evaluadora de media satisfacción, constituye un recurso de validación y visibilización de acciones eficaces asociadas a la RBC por los equipos profesionales. La capacitación, en esta posición, está fuertemente marcada por su destinación a la figura de cuidadores/as, quienes capacitándose liberarían a los profesionales de tiempo para llegar a lugares que no alcanzan. Por otra parte, en esta posición de habla evaluadora, los profesionales manifiestan su sospecha de que estrategias RBC consista únicamente en un "buen trato", cálido y próximo, apareciendo así una demanda por capacitación en conocimientos que superen las "habilidades blandas" y transfieran habilidades técnicas exigidas por un modelo socio-comunitario.

Para el caso de la posición de habla de escasa satisfacción, la capacitación está asociada a liberar espacio y tiempo de atención, a disminuir la demanda agobiante de prestaciones de salud, entregando conocimientos básicos y auxiliares a fami-

liares que puedan aumentar el tiempo interconsulta, o la realización de talleres de inserción laboral o a otras áreas de desempeño ocupacional.

5. Componentes y Factores Críticos

- 1) Resultados obtenidos en las personas en situación de discapacidad
 - a. Respecto al acceso a prestaciones de rehabilitación, atención, resolución de problemas en un espacio cercano a donde viven las personas, que se lograría mediante procedimientos y/o prestaciones, y sobre la incorporación de prestaciones orientadas al manejo biopsicosocial de las personas en situación de discapacidad y su familia como foco de la intervención, el abordaje de la discapacidad requiere que el equipo sea capaz de manejar los duelos permanentes de estas personas y su familia y aplicar enfoque anticipatorio en miembros de la familia en etapas críticas del ciclo vital (Consejerías individuales y familiares). Los profesionales han tenido dificultades para incorporar este tipo de prestaciones por falta de formación profesional en la formación básica de las Universidades.
 - b. En cuanto a la Intervención en Domicilio a modo de conocer el entorno, adaptarlo si es preciso para el logro en las Actividades de la Vida Diaria, e intervenir en la familia y la persona en situación de discapacidad (Visitas Domiciliarias Integrales), en oportunidades los equipos no programan este tipo de actividades por falta de vehículo para transportarse, porque las autoridades no comprenden la importancia de la actividad y no permiten la salida. Por otra parte, hay equipos de rehabilitación que no reconocen esta necesidad, o le desagrada hacer actividades fuera del establecimiento (resistencia).
 - c. Sobre lograr impacto en el proceso de rehabilitación, interviniendo para el logro de la inclusión social producto de la intervención del equipo, emerge que en el modelo médico la rehabilitación termina cuando se logra la funcionalidad. En tanto, en el modelo biopsicosocial orientado a la comunidad se logra mejores acciones de orden inclusivo. Como este tema no depende exclusivamente del equipo profesional, implica armar las redes locales e intersectoriales, aspectos para los cuales muchos profesionales del ámbito de la rehabilitación no tienen estas competencias en sus mallas de formación universitaria. Las entidades municipales que administran salud prefieren que hagan un trabajo clínico exclusivo. Existe tensión permanente al respecto.
 - d. Respecto de los procesos clínicos tales como el egreso posterior a cumplimiento del Plan de Tratamiento, están orientados al logro de la independencia, a la entrega de herramientas a las personas en situación de discapacidad, familias

y comunidad, intentando evitar con ello las largas estadías institucionales y estimulando la incorporación a grupos, trabajo, escuela. El equipo debe evaluar y después generar un Plan de tratamiento con objetivos claros, fecha de comienzo y de término de la intervención consensuado con la persona en situación de discapacidad y/o su familia respecto al tratamiento. Esto, además, incorpora a la persona, recoge su opinión, sus derechos y reconocimiento como sujeto (anteriormente se trabaja sin plan, el terapeuta definía la intervención, no la discutía, había una relación asimétrica, un equipo que imponía todas las decisiones).

Una primera reflexión respecto a este grupo de factores críticos es la incorporación de la rehabilitación en Atención Primaria, es un cambio conceptual importante. Hasta el 2007 éste era tema exclusivo del nivel secundario. Incorporar el enfoque biopsicosocial, que incluye la inclusión social, trabajo en redes, trabajo con organizaciones sociales e intersectoriales, conlleva una importante tensión con el modelo biomédico centrado exclusivamente en la atención. Para el sector este modelo se incorpora con algunos elementos previos de la política que permiten alguna fluidez, como es la incorporación del modelo de salud familiar y comunitaria; aun siendo así, las entidades administradoras de salud municipal presionan por la asistencialidad.

- 2) Resultados obtenidos en las personas en situación de discapacidad de acuerdo a problemas de salud

Respecto a la atención de problemas de salud que generan discapacidad, sean estos crónicos o agudos, permanentes o transitorios (Síndrome Doloroso de origen traumático, Síndrome Doloroso de origen no traumático, Artrosis Leve y Moderada de rodilla y cadera, Parkinson, déficit secundario a compromiso neuromuscular, entre otros), se traduce que las acciones de los equipos se priorice por intervenciones de orden clínico funcional, debilitando con ello las perspectivas orientadas a la inclusión social.

- 3) Actividades preventivo-promocionales

Existe dos líneas de abordaje: Cuidado a los cuidadores y actividades de prevención de Artritis y Artrosis leve y moderada. Se incorporan además las prioridades locales, la educación para la Salud y la Rehabilitación Física: Cuidado a los cuidadores.

Los cuidadores son un grupo prioritario. Prácticamente el 95% son mujeres, la carga física, social, económica es muy grande, implica que generalmente debe dejar de trabajar, empobreciendo aún más a la familia. Se deben entregar

herramientas para el cuidado de la persona en situación de discapacidad, así como también para su auto cuidado físico y psíquico. Los monitores de salud pueden apoyar en el relevo de los cuidados a horarios parciales para permitir el respiro. Se deben orientar para que obtengan los beneficios de las políticas públicas (SUF, pensión de discapacidad, etc.)

En cuanto a la Rehabilitación Física: Los problemas osteomusculares en primera instancia deben ser abordados en estrategias de prevención secundaria, trabajo en grupos, enseñanza de prevención, ejercicios de mantención y retraso de la discapacidad, cuando el cuadro avanza se integra a otro tipo de tratamiento, en ocasiones debe ser visto por especialista en el nivel secundario.

4) Actividades Comunitarias

En esta área primero deben contar con un Diagnóstico Participativo, Plan de trabajo con las organizaciones sociales definido en conjunto. Se intenta que estimulen la organización de estos grupos, el desarrollo de proyectos locales, la autonomía de estos grupos. Desarrollo de trabajo en red intersectorial.

5) Trabajo Comunitario para la Inclusión Social

Contar con Diagnóstico Participativo y Plan de trabajo con las organizaciones sociales. Los RRHH no cuentan con herramientas metodológicas para este tipo de actividad, cuesta entender el sentido que tiene, resistencia a trabajar con la comunidad, también en oportunidades las autoridades comunales no ven con buenos ojos este tipo de actividades.

6) Recursos Humanos

Contratación de Terapeuta Ocupacional y Kinesiólogo por 44 horas cada uno, lo que contribuye a posicionamientos de orden médico funcional en las prácticas. Hay alta rotación por variabilidad de contratos y remuneraciones. Perfiles de profesionales no quedan claro en su formación socio comunitaria ni socio sanitaria. Se releva necesidad de fonoaudiólogos.

7) Equipamiento

Se entrega canasta de equipamiento y canasta anual para la compra de insumos y equipamientos básicos para funcionar. Algunos municipios no compraron toda la implementación, no entregan los recursos anuales para la operación del CCR.

8) Espacio Físico

Espacio definido en el modelo médico arquitectónico (83-90 m²). Algunos centros fueron localizados en espacios que no son óptimos, solo el espacio que se pudo conseguir. Este tema tiene varias lecturas, algunos equipos con espacios inadecuados han estimulado la salida y el trabajo en espacios comunitarios, facilitando la relación con su comunidad, aquellos que tienen espacios ideales esperan a que las personas lleguen. El espacio no debe ser un freno para la implementación de la estrategia, aunque el predominio de perspectivas más médico funcionales en algunos profesionales ponen como prioridad la planta física en una perspectiva de centros de atención primaria.

Conclusiones

1. En el presente estudio se logra obtener información y una mirada general transversal de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), tanto en el diseño e implementación de la misma, así como los aspectos específicos a los cuales se orienta el estudio en cuanto a la aceptabilidad social y participación comunitaria.
2. La estrategia se desarrolla de modo diverso en las cuales se articula los ejes de lo rural-urbano; las formas de administración local de la estrategia de RBC; realidad local y comunitaria pre existente, formación de los equipos profesionales, perfil de usuarios/os; vinculación o tipo de dependencia con la red de salud; maneras de vincularse con espacios institucionales como MINSAL o SENADIS y el tipo de gestión del programa; el peso financiero del mismo, entre otros aspectos, transformando la RBC en un espacio en disputa de carácter híbrido que se mueve entre enfoques biomédicos (Vallena - Lo Espejo - Puerto Montt), de carácter fundamentalmente urbano y; enfoques de orden socio comunitario en experiencias expresadas en el plano rural o urbano (Monte Patria - Pedro Aguirre Cerda). En posición intermedia encontramos los desarrollos de los programas de San Felipe y Puerto Montt, rural. Así emergen claramente tres modelos de trabajo: a) de tipo biomédico centrados en la atención; b) biopsicosocial con foco en la atención de salud y articulación de redes focales e intersectoriales y; c) el modelo comunitario, que comprende la comunidad como sujeto, como territorio, con enfoque de derecho, en la cual la intervención clínica queda situada en el marco del enfoque de desarrollo social, territorial, con perspectiva de redes, con flujos de información, con presencia importante de actores locales y gestión de orden participativo, quedando establecida una prioridad de orden más socio comunitario.

3. El contexto epidemiológico, poblacional, con una presencia más pregnante de la discapacidad crónica, envejecimiento poblacional, los cuadros agudos surgidos del envejecimiento (personas mayores), con coberturas limitadas, en el marco de las lógicas de gestión, programación, financiamiento del sistema de salud, adquieren un peso relevante en la implementación de la estrategia de RBC, haciendo que sus abordajes se vean focalizados casi exclusivamente en aspectos de mejoría clínica y atención programática. Esta es una tensión que se manifiesta en los 3 modelos que se han estructurado de RBC, donde el sesgo de lo médico patológico, manifestado en el peso de las acciones clínicas se vincula a la mejoría de acceso y oportunidad de atención de un grupo significativo de personas que no tienen procesos de rehabilitación. De esta forma se establece una brecha objetiva entre el discurso de principios de la RBC establecida en el diseño de la estrategia en Chile y su implementación la cual se manifiesta de modo muy variado y, muchas veces, contradictorios entre sí.
4. Desde esta perspectiva, la estrategia de RBC se asienta en lo fundamental en la llamada R (Rehabilitación), la que adquiere un orden más funcional. Se estructuran al interior de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), estrategias de intervención colectiva e individual, con una aproximación y vinculación más personalizada de orden psicosocial, que contribuye a generar soportes afectivos y emocionales en las intervenciones realizadas. Este aspecto psicosocial es altamente valorado por las familias, usuarios y los propios miembros de los equipos, otorgando una cercanía y un sentido personal al trabajo clínico, además, de generar ciertos apoyos sociales que permiten fortalecer vínculos en los espacios focales. A partir de ello se generan talleres, agrupaciones, desde una perspectiva de red inmediata, que contribuye a los procesos clínicos y de cuidado sanitario. De esta forma, la acción de la RBC-CCR, adquiere claramente un perfil socio sanitario, centrado en la atención y en la continuidad en comunidad de aspectos asistenciales y clínicos. Este adecuado funcionamiento clínico ha permitido mejorar acceso y cobertura, lo que contribuye a una buena valoración y aceptación por parte de usuarias/os y grupos cercanos de la estrategia de RBC.
5. Sin embargo, este buen resultado de lo llamado clínico se aprecia trunco en el marco de una estrategia más global de lo que constituye la RBC, donde lo central es el desarrollo comunitario para favorecer los procesos de inclusión social. Al respecto, los aspectos de comunidad y desarrollo comunitario tienden a ser limitados, tanto por la demanda y programación del sistema de salud que sitúa a los CCR como un centro estándar de salud, equivalente a un CESFAM, a las metas y financiamiento que se vinculan con casi plena exclusividad a las atenciones por patologías, el circunscribir lo comunitario a prestaciones, entre ellas la visita domiciliaria. Se asocia los aspectos vinculares a las personas que requieren de rehabilitación (usuarios – Familia) y las visita al hogar, como lo

comunitario. Lo que subyace es una visión de comunidad como territorio, sector, domicilio con articulación con actores o personas individuales, centradas en las prestaciones de rehabilitación. De esta forma, la RBC-CCR adquiere más una forma de externalización de acciones hospitalarias y una descentralización a nivel local de los sistemas de rehabilitación más que un procesos de inclusión y trabajo comunitario, donde se comprenda a la comunidad como sujeto, actor. Esto puede estar traduciéndose en que los actores que más reconocen la estrategia de RBC-CCR lo constituyen las/os usuarias/os, familiar y redes inmediatas a estos, además de actores locales que se sitúan en la inmediatez del trabajo del centro; sin embargo, por la limitaciones en el quehacer comunitario como tal, la RBC es desconocida para instancias y actores que no tengan una vinculación directa, se encuentren fuera del marco del sector salud.

6. Esta misma brecha de validación de la RBC se encuentra limitada en la red sanitaria, en particular con los CESFAM. La existencia de salas de rehabilitación, salas de RBC, centros comunitarios de rehabilitación (CRR), genera confusión e impacta en considerar a la RBC como un programa específico más que una estrategia que se sostiene en un dispositivo territorial llamado CRR. Las demandas desde los CESFAF, las lógicas de atención y gestión que en ellas están, limitan el desarrollo de la RBC en los equipos de rehabilitación.
7. Este desarrollo más pregnante en la RBC, presenta sus diferencias en aquellas iniciativas donde la RBC llega con posterioridad a una comunidad que opera como actor y relevante de sus propios procesos (Monte Patria) o en programas que no tienen una dependencia orgánica con un CESAFM o Dirección de Salud, aunque su labor se enmarque en este ámbito como es el programa de Pedro Aguirre Cerda (dispuesto en la Dirección de Desarrollo Social del municipio). Así también un proceso que se orienta al anterior pero con limitaciones como es el trabajo rural en Pto. Montt. En los dos primeros casos, las estrategias de rehabilitación no se vinculan preferentemente a la función y síntomas, sino a una mejoría clínica para la participación social, en el marco de un fuerte desarrollo de actores comunitarios orientados a sensibilizar y promover acciones concretas de la comunidad para las personas con discapacidad o en procesos de rehabilitación, sea tanto para aspectos de tecnología y accesibilidad, como incorporación a grupo, educación y trabajo. La estrategia que sostiene lo anterior se vincula a la formación de agentes comunitarios, organizaciones territoriales de personas con discapacidad, a acciones de rehabilitación deslocalizadas y descentralizadas del propio CCR, al protagonismo de monitores en la acción de la rehabilitación misma. Sin duda estas estrategias diferenciadoras del modelo médico – funcional, se sostiene porque a nivel del gobierno local se logra comprender la RBC como una estrategia más global, más que un conjunto de prestaciones clínicas de un equipo de rehabilitación institucional tradicional.

8. De igual forma, lo anterior converge con la presencia de equipos de rehabilitación que han tenido una formación desde la práctica y también formal de trabajo en comunidad, desde aspectos más globales del desarrollo comunitario y no sólo desde el prisma de salud.
9. En un punto intermedio de desarrollo de la RBC se pueden encontrar las experiencias de San Felipe y Puerto Montt rural, que realizan un trabajo territorial, de orden más preventivo y de cuidados sanitarios, donde la centralidad la constituye las visitas domiciliarias asociado a formación de cuidadoras/res que emergen desde la propias familias, las que se articulan en pequeñas redes de apoyo mutuo y de soporte social. Sin embargo, no se establecen acciones con actores propios comunitarios ni se vincula este marco de acciones a un enfoque de desarrollo comunitario. Es decir, alcanzan un sentido más socio sanitario que, a nuestro entender, presenta importante riesgo de quedar sólo como acciones clínicas en domicilios y queden enmarcadas en una perspectiva médico funcional en el territorio.
10. Sin duda juega en lo anterior de modo más estructural, el hecho de que la RBC en Chile emerge como acción de salud, con la limitación de que la red de CCR y equipos de RBC se considere como la estrategia global de RBC y no sólo el componente de salud que plantea la propia matriz OMS. Parece interesante que MINSAL dé cuenta de un fortalecimiento de la R de la RBC (aspecto que a nivel mundial se describen como insuficientes en el desarrollo de RBC), pero que no va acompañada de un importante trabajo intersectorial y el componente socio comunitario de la RBC, constituyéndose esto último en el gran desafío pendiente del diseño e implementación en Chile y que implica el involucramiento de actores que van más allá del sector salud. Se debe fortalecer progresivamente el enfoque comunitario de los CCR y sus equipos de trabajo de modo que puedan ir desarrollando mapas epidemiológicos con fuerte enfoque territorial y en base a los diagnósticos participativos que realicen puedan ir dando cuenta de sus realidades locales y contar con recursos, capacitación y voluntades para ir asumiendo mayor dedicación a la acción domiciliaria, formación de monitores, entrenamiento de las familias, adaptaciones domiciliarias, y por sobre todo las redes locales que permitan captar los recursos inclusivos que salud no puede proveer como la educación de adultos, la intermediación/inclusión laboral, etc. Además, de un modelo de gestión local/municipal integrado de la inclusión social debiera sin duda ser una tarea de futuro que permita articular a nivel de los PLADECOS los diferentes componentes de la RBC (salud, educación, laboral, social, fortalecimiento comunitario). La estrategia de RBC desde ser contextualada en un escenario político institucional mayor, donde el componente de salud - R - siendo significativo, no se haga sinónimo de la estrategia misma y ella sea asumida desde una estructura como SENADIS lo que contribuir a una

clarificación de roles institucionales y una mejor práctica y coordinación con los actores locales.

11. En términos de fortalecimiento de capacidades, se establece una brecha entre diseño e implementación a nivel de equipos de RBC. Curiosamente en todo el discurso se habla de la importancia del trabajo comunitario, lo social y político, pero, a la vez, se refiere no contar con suficientes conocimientos y habilidades que requiere un trabajo orientado al desarrollo comunitario y la inclusión social. Esta brecha, al parecer, tiene su origen en los principios ordenadores de la RBC, el marco de gestión administrativo financiero del programa y las competencias efectivas de los profesionales que constituyen los CCR los cuales parecen formados en perspectivas terapéuticas funcionales, centrado en la patología y enfermedad más que un modelo comunitario, familiar y psicosocial.
12. El tema infraestructura para algunos equipos resulta relevante situándose este aspecto como una condición necesaria para el trabajo de la RBC. Aunque efectivamente algunos centros aparecen más precarizados que otros, en general todos disponen de un equipamiento básico para su quehacer. La infraestructura parece asociada a la formación y concepto de comunidad y trabajo comunitario, así como de las orientaciones técnicas y compromiso de gestión que se establecen. Las acciones comunitarias no deben depender de la infraestructura. Esto se aprecia tanto en equipo con perfil biomédico, que solicitan mayor espacio físico y los de orden comunitario, que plantean el escenario de infraestructura sólo para las acciones clínicas básicas y el espacio como un lugar de encuentro para la comunidad y sus actividades.
13. Se aprecia la necesidad de mayor nitidez en las relaciones que se establecen desde los CCR con todos los actores locales, si bien es cierto hay una relación clara con las familias, también deben articularse con todos los espacios comunitarios posibles. La estrategia de RBC-CCR como propuesta del sector salud a usuarios y familias no debe quedar limitada a este ámbito ya que las familias y las personas no sólo requieren de salud, sino de otros apoyos sociales. De esta forma, la estrategia se consolida de mejor forma en aquellos programas en que la comunidad no son individuos, sino sujetos colectivos con capacidades de transformación local y una articulación variada y efectiva con diferentes redes sociales en la comunidad.
14. Existe una gran experiencia en todos los actores involucrados en la estrategia de RBC que adquiere perfil más comunitario. Sin embargo, éstas no se han traducido en capacidades y competencias que permitan un aprendizaje entre pares o desde las experiencias mismas. Hay falta de capacidades para la sistematización, pero, a la vez, limitaciones estructurales que no abren posibilidad de

aprendizajes que rompan con las formalidades de cursos y talleres organizados desde instancias y actores que no sean los directamente involucrados en el desarrollo de la RBC.

A lo señalado en los puntos anteriores se proponen las siguientes recomendaciones:

- Diferenciar el papel que cabe al sector salud en la RBC y la estrategia global de RBC que en el fondo se constituye en un conjunto de políticas, programas y acciones orientadas al desarrollo inclusivo de personas con discapacidad. Salud debe dar continuidad al desarrollo de la rehabilitación, pero articulada fuertemente con un enfoque comunitario y lo clínico inserto en ella. Para estos efectos, se deben repensar los modos de gestión y compromisos sanitarios para los equipos de RBC en los CCR en que lo comunitario sea validado no desde la prestación sino desde un nivel de enfoque. De la misma forma, situar, tal vez a SENADIS, como la instancia articuladora a nivel transversal de la estrategia de RBC de acuerdo a la matriz planteada por OMS.
- Con consideración a lo anterior, también cabe plantearse una discusión con respecto a si la estructura de la matriz de RBC en el marco de las políticas públicas en Chile y el desarrollo del sistema sanitario pueda tener una articulación diferente, llevando el componente comunitario y fortalecimiento a un eje transversal de toda la estrategia de RBC.
- Se debe avanzar a una profundización de la evaluación de la estrategia desde los actores locales y no sólo desde el nivel institucional central. Se deben generar mecanismos locales y regionales de evaluación territorial con un fuerte componente participativo e intersectorial. Esto debe traducirse en una re-construcción de la estrategia de RBC desde los actores locales y territoriales a fin de superar la asimetría entre el diseño e implementación.
- Promover un menor peso institucional desde el nivel central, tanto en lo programático, como prestaciones y financiamiento, para un rol más descentralizado y desconcentrado en la implementación de la RBC.
- Promover una mayor autonomía de los CCR con respecto a los CESFAM y establecer una mayor coordinación de estos a nivel comunal.
- Los CCR deben profundizar su carácter de instancia local, territorial, en articulación con diferentes niveles y actores de la comunidad y deben promover planes de acción o políticas locales que tengan sentido con el desarrollo local y también con el desarrollo individual. Aquí también se puede hablar en términos

de la gobernabilidad que tengan como actores sociales locales sobre su territorio y el reconocimiento social que puedan tener en ese mismo sentido.

- Se debe incorporar la política de RBC en los PLADECO, en los Planes Comunales de Salud, trabajo, OMIL, en los Planes Regionales.
- Definir roles de Salud Pública, Subsecretaría de Redes Asistenciales, Educación, Trabajo, los municipios y el rol de SENADIS en la implementación de una estrategia que es intersectorial.
- Construcción del conocimiento de manera colectiva y situada localmente, como estrategias de investigación acción, pasantías, intercambio de buenas prácticas, sistematizaciones para y desde los actores locales.
- Sistemas de información deben ser revisados en términos de orientarlos al trabajo comunitario y no sólo centrado en patologías y atenciones.
- En cuanto al fortalecimiento de capacidades y capital humano de los equipos de RBC, se debe promover la vinculación de distintas disciplinas, incluyendo personas desde ciencias sociales: comunicación social, sociología, trabajo social, antropología, etc, sin perder el nivel de atención primaria en la cual se sitúa la estrategia. En este sentido resulta aconsejable convertir la práctica en construcción de conocimiento, transformarlas en un ejercicio investigativo, de formación continua, becas, pasantías, foros, congresos, para participar y presentar los desarrollos, y el reconocimiento de los profesionales como los llamados policymaker o hacedores de política.
- El enfoque territorial resulta trascendente para el desarrollo de la RBC. En este sentido, se debe considerar el territorio como unidad psicosocial, socio histórica, anclado a una perspectiva de recursos. Este enfoque permite ampliar la salud pública como un asunto no exclusivamente del sector salud, evita duplicar acciones y construcción de instalación progresiva en la conversación social local de temas como discapacidad.
- De la misma forma, fortalecer la gestión redes sociales territoriales. Ejemplo de ello es la experiencia de Monte Patria. La gestión de redes debe tener un carácter participativo y de gestión de acciones colectivas tendientes a articular actores sociales diversos a escala territorial, en función de propósitos comunes definidos de manera situada a partir de los intereses o necesidades emic.
- Finalmente, se hace imperioso la re conceptualización de lo comunitario. Es necesario establecer distinciones a partir de la re conceptualización contemporánea

de los territorios y comunidades rurales en el diseño de políticas públicas, que siguen estando ligadas a las categorías de la sociología de la modernización de los 50, lo urbano y lo rural como tipos ideales contrapuestos. Categorías para pensar lo rural insertas en política pública no contemplan las distinciones del nuevo escenario y de la variabilidad de expresiones locales en lo rural.

BIBLIOGRAFÍA

1. Canales, M. (2006). *El grupo de discusión y el grupo focal*. In M. Canales (coord), *Metodologías de investigación social: Introducción a los oficios*. Santiago: Chile: LOM.
2. Delgado, J. & Gutiérrez, M. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Santiago: Chile: SUR ediciones.
3. Fondo Nacional de la Discapacidad (2005). *Primer estudio nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago: FONADIS.
4. Ministerio de Planificación (2006). *Encuesta de caracterización socioeconómica CASEN 2006*. Santiago: MIDEPLAN.
5. MINSAL. (2009). *Guía para el análisis de equidad en el acceso y los resultados de los programas de salud pública*. Documento de Trabajo para apoyar la integración del enfoque de determinantes sociales y equidad en los programas de salud pública. Recuperado el Mayo de 2009, de Ministerio de Salud (MINSAL): www.equidad.cl.
6. Ministerio de Salud (2010a). *Encuesta nacional de salud ENS 2009-2010*. Santiago: MINSAL.
7. Ministerio de Salud (2010). *Orientaciones metodológicas para el desarrollo de las estrategias de rehabilitación en APS. 2010-2014*. Santiago: Departamento de Diseño y Desarrollo de Procesos Asistenciales-MINSAL.
8. Ministerio de Salud (2008). *Años de Vida Saludables Perdidos por Discapacidad o Muerte*. Santiago: MINSAL-Escuela de Salud Pública, Universidad Católica de Chile.
9. Mora, P. (2007). *Análisis de la conformación de redes comunitarias que construyen las personas condiscapacidad, sus familias y encargos de centros que trabajan con RBC*. Santiago: Chile: Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile.
10. OMS, UNESCO & OIT. (1994). *Rehabilitación basada en la comunidad: RBC con y para personas con discapacidad*. Ponencia conjunta de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).
11. Organización Mundial de la Salud (2013). *Informe sobre la salud en el mundo*. Ginebra: OMS.
12. Organización Mundial de la Salud (2005). *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza, y la integración social de las personas con discapacidad*. Documento de posición conjunta 2004. Ginebra: OMS.
13. WHO & SHIA. (2003). *Community-Based Rehabilitation as we have experienced it voices of persons with disabilities*. Ginebra: World Health Organization (WHO) & Swedish Organizations of Disable Persons International AID Association (SHIA).

NADA DE NOSOTROS, SIN NOSOTROS: **"Experiencias de Rehabilitación Basada en la Comunidad, VIII región, Chile"**

Por Juan Andrés Pino Morán

*Si usted no oye el reclamo de las personas que quieren superarse,
¿Quién es el Sordo?*

Si usted no ve a las personas sino a su Discapacidad, ¿Quién es el Ciego?

*Si usted es incapaz de pararse y luchar por los derechos de todos los
Seres Humanos, ¿Quién es el Parapléjico?*

*Si la sociedad es incapaz de participar con todas las personas diferentes
¿Quién tiene Discapacidad?*

Libia Henríquez Montoya

Introducción

La cuestión de la discapacidad ha empezado a emerger como un nuevo gran fenómeno social, antiguamente se pensaba en un grupo minoritario que presenta pequeñas dificultades que se asociaban principalmente con el acceso a salud y rehabilitación, sin embargo, hoy en día, se presenta como una cuestión de Derechos Humanos, Ciudadanía, Respeto a la Diversidad y Reconocimiento de la Diferencia. Ha quedado muy claro que las personas están discapacitadas más bien por la sociedad que por las diferencias de sus cuerpos, como se concebía históricamente.

La magnitud y envergadura del fenómeno lo manifiestan y demuestran los Organismos Internacionales más importantes en la materia, el último Informe Mundial de Discapacidad, realizado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, en el año 2012, resalta que más de 1.000 millones de personas en el mundo viven con alguna forma de discapacidad, es decir alrededor del 15% de la población mundial. De estas, casi 200 millones presentan serias dificultades en su funcionamiento. Se plantea que en los años venideros será un problema aún mayor, asociado al envejecimiento de la población y las enfermedades crónicas generando un riesgo mayor de presentar discapacidad.

En materia de Discapacidad en la VIII región, según los datos arrojados en el Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2004), el 15,11% del total de la población presenta alguna discapacidad en la región, es decir, 305.132 personas. Al comparar con el nivel nacional, la región presenta mayores tasas de discapacidad en todos sus grados (leve, moderado y severo). A su vez, de un total de 590.018 hogares de la región, en 218.769 vive algún integrante en situación de discapacidad, es decir, más de un tercio de hogares de la región. En cuanto a la distribución de la discapacidad según sexo, las mujeres alcanzan el 55% del total de las personas con discapacidad, mientras que los hombres representan el 45%.

A propósito de esto, a nivel nacional y regional unas de las medidas y políticas públicas más importantes y emergentes para abordar el problema de la discapacidad tiene relación con la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), siendo ésta un término controversial en nuestros días, de hecho, podríamos referirnos a Rehabilitaciones Basadas en Comunidades para poner el acento en la diversidad, pluralidad y versatilidad que contiene la estrategia, más aún, considerando las variables culturales, económicas, políticas y sociales tan divergentes en el Chile de hoy, para luego desde ahí, comprender y desarrollar el modelo o estrategia a instalar o implementar.

Existen diferentes expresiones acerca de la RBC, con matices en diferentes lugares del mundo, algunas con énfasis en lo técnico y profesionalizante, que sería resaltar el ámbito de la rehabilitación; existen expresiones desde la propia ciudadanía y movimientos sociales de personas en situación de discapacidad. A nivel latinoamericano, existen variadas experiencias en países como: Perú, Brasil, Argentina, Colombia, Guatemala, entre otros, sin embargo, se reconoce y destaca la experiencia desarrollada en la década de los 70-80 al alero del trabajo de David Werner¹, en su proyecto "Prójimo, con comunidades rurales de México", como un motor de la RBC se destaca el aprendizaje y el cambio de mirada puesto en los saberes, experiencias, conocimientos y estrategias propias y auto-gestionadas de las personas, familias y comunidades que se encontraban en situación de discapacidad para vivir su cotidianidad, a raíz de aquello se comenzó a popularizar el concepto de Rehabilitación de Base Comunitaria².

¹ Biólogo de formación, educador en salud, y activista para la justicia social, ha pasado los últimos 48 años trabajando por las familias campesinas pobres de la Sierra Madre Occidental de México, para proteger su salud y sus derechos. Los primeros 4 libros que ha escrito e ilustrado: Donde No Hay Doctor; Aprendiendo a Promover la Salud; El Niño Campesino Deshabilitado y Nada Sobre Nosotros Sin Nosotros, se encuentran entre los más ampliamente utilizados en el campo de la promoción de la salud comunitaria y la rehabilitación basada en la comunidad.

² Esta pone el acento en la propia comunidad, que asume todo el protagonismo interventivo de su existencia. Son los primeros fundamentos que permitieron a los organismos internacionales como la OMS proponer la "Rehabilitación Basada en la Comunidad", como estrategia para alcanzar la inclusión social.

Sin embargo, en Chile una de las definiciones más utilizadas sobre la Rehabilitación Basada en la Comunidad, se desarrolló en la primera posición conjunta de la OIT-UNESCO-OMS, en el año 1994, definiéndola como: "La rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes". Como estrategia, su propuesta medular es la organización y articulación de todos los actores sociales presentes en una comunidad, de este supuesto nace la ontología de esta investigación, que aporte a la construcción de una sociedad más humana, diversa, interconectada y en donde todos y todas podamos contribuir a un proyecto humano sustentable y armonioso.

Asumiendo lo anterior, esta investigación identifica que en el mundo social y comunitario, se gesta la plena inclusión de todos los sujetos. Entiéndase ésta como la plena participación desde la diferencia de todas las personas en situación de discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida. Esto se asume como una premisa epistemológica, filosófica, política y transformadora, que acompaña a quienes creemos en un mejor mundo, uno más diverso, pluralista, participativo, democrático e inclusivo, entendiendo y validando las multiplicidades de formas que existen para ser, crecer y vivir.

Para esto se desarrolló una investigación de carácter cualitativo, tratando de indagar en los significados de los protagonistas. Para ello se buscaba responder la siguiente pregunta: ¿Cuál es la inclusión social de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile? y dentro de los objetivos se encontraban: analizar y describir la participación social de las personas en situación de discapacidad de la estrategia RBC y analizar y describir las redes sociales focales y abiertas de las personas en situación de discapacidad de la estrategia RBC, basándose en las experiencias de los usuarios de la octava región del Bío-Bío, principalmente de las comunas de Hualpen y Talcahuano.

Para finalizar, uno de los propósitos de esta investigación es generar algunas recomendaciones para la estrategia chilena de Rehabilitación Basada en la Comunidad desde los fundamentos del enfoque comunitario, que contribuyan desde ahí, a la exigibilidad de los Derechos Humanos, el fortalecimiento de la Ciudadanía diversa, la Activación Comunitaria de todas las redes y prácticas de las personas en situación de discapacidad.

Metodología

El marco metodológico de la presente investigación, se define bajo los parámetros de una investigación cualitativa de carácter descriptivo y transversal. La validez del diseño está planeada por la adopción de la perspectiva Emic, desde la cual es posible indagar el fenómeno de estudio en términos significativos (Valles, 1997), es decir, desde la perspectiva de los propios actores, para este caso, los usuarios de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) de Hualpen y Talcahuano, buscando proporcionar reconstrucciones teórico prácticas y la búsqueda de coherencia en el proceso de articulación entre las interpretaciones y la realidad estudiada.

El análisis de los datos se realizó mediante análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno. Se optó por esta estrategia, puesto que la información fue producida por los propios investigadores y participantes, por tanto, ésta debiera ser información útil para el proceso de análisis de los datos. Además, se trabajó con una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto, cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso, características que fueron identificadas de acuerdo a las categorías muestrales. Por último, se utilizó una estrategia agregativa, en tanto se agruparon las distintas subjetividades y percepciones por tipo de actor para el proceso de interpretación (Delgado, 1999).

Para incorporar la multiplicidad de métodos, se definieron las siguientes técnicas de producción de la información: optar por privilegiar los dispositivos grupales o colectivos, vale decir, grupos focales y la entrevista en profundidad. Esto permite configurar los significados y representaciones a través de la interacción, elemento central para analizar la participación e inclusión social, para ello se realizaron cuatro grupos focales, con la asistencia de 4 a 7 participantes, tres centros de rehabilitación comunitarios de la comuna de Hualpen y un centro de rehabilitación comunitario de la comuna de Talcahuano, finalizando con una entrevista en profundidad a un usuario del CCR de Talcahuano.

Por último, considerando que se trabajó con personas en situación discapacidad, se veló en el transcurso de la investigación por el resguardo de los principios básicos declarados en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, como fundamento ético y político de responsabilidad y compromiso con el enfoque de derechos.

Análisis

En el siguiente apartado se presentan los principales hallazgos y resultados logrados en la investigación, siguiendo como marco conceptual primario el Enfoque Comunitario. Desde aquí se pretende hacer una lectura sobre la inclusión social de las personas en situación de discapacidad perteneciente a la Estrategia Chilena de la Rehabilitación Basada en la Comunidad. Se realizan construcciones categoriales desarrolladas teóricamente, en conjunto con categorías emergentes en los relatos y discursos de los usuarios que permitan acercarnos de mejor manera a una comprensión más holística.

A continuación se explicarán las principales categorías de la investigación y sus perspectivas que permitan comprender el fenómeno, para luego desarrollar con más detalle los resultados encontrados y dar cumplimiento a los objetivos propuestos.

1. Participación Social: esta categoría es transversal, para conocer el proceso por el cual atraviesa el colectivo de personas en situación de discapacidad en el mundo actual y particularmente en Chile, ¿Cómo es la participación social?, ¿Qué espacios tienen para participar socialmente?, ¿Qué entienden por participación?, ¿Cómo beneficiaría la participación social la conquista de sus derechos? ¿Es la participación social una estrategia para romper el círculo de la exclusión social?, ¿La estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad promueve o facilita la participación social?. Esta y otras interrogantes son las que se describen a continuación, las personas en situación de discapacidad identifican el concepto de participación social, como una aproximación entre los sujetos, como el comienzo de la vinculación.

Yo encuentro que es como integrarse.
(E.G1.P1, 3.2)

Para muchas personas en situación de discapacidad, su único espacio de participación social es la oportunidad de asistir a sus tratamientos y terapias en los centros comunitarios de rehabilitación propuestos por la estrategia.

La misma terapia te sirve... es como un anexo de aproximación.
(E.G1.P2, 3.3)

Sin embargo, también lo identifican con la práctica colectiva, con la generación de trabajo en conjunto, con el reconocerse entre ellos, con la generación de vínculos afectivos.

Yo pienso que es lo mismo que cuando nos juntamos cuando se hacen unas reuniones más o menos grandes, pero no se han hecho reuniones todavía, todos participamos todos somos conocidos ya, entonces todos compartimos en forma amable cariñosa con bromas chistes así eso recuerdo.
(E.G2.P1, 9.7)

La participación social, se reconoce como una característica que está en la naturaleza del sujeto, en la cotidianeidad, que se liga al significado de la vida misma.

Hacer actividades como cualquier persona o tratar de hacerlas como cualquier persona, o sea nunca lo tomes al 100 % pero en el fondo es seguir viviendo y si todo eso significa participación social bueno entonces hacemos participación social.
(E.G3.P2, 15.2)

Como salida del espacio íntimo a una esfera más pública, comprendiendo la importancia del contacto con otros y la interacción social, que es constitutiva de la necesidad de los sujetos.

Bueno para mí la participación desde ya comienza en haber salido de mi casa a la calle, esto me hizo comprender que no debo encerrarme en las cuatro paredes en las cuales viví por muchos años solo viendo el contorno a mi esposo y a mis dos hijos hasta que decidí un día salir de la casa.
(E.G4.P2, 20.4)

La participación en las actividades grupales propuestas por la estrategia de la RBC en los centros comunitarios de rehabilitación, se entienden como una manera de participación social, que si bien tiene una lógica más instrumental, en el entendido que las personas no siempre son las que toman las decisiones de cómo participar, sino más bien, el equipo técnico, contribuye a un estar en común.

Los talleres, y en la terapia misma, ayer estuvimos con alumnos que vinieron a rescatar cierta rehabilitación en nosotros, entonces nos pusieron un tema de pintura... van a estar 2 meses con nosotros, son 3 temas que van a tocar y venían con un programa definido de las cosas que van hacer y elegimos pintura un tema de la primavera hicieron un dibujo grande entonces nosotros tenemos que pintarlo habían como 8 personas.
(E.G1.P2, 3.8)

A su vez, se identifican instancias de participación social parcial, como por ejemplo en consultas sobre cierto tipo de problemática que afectan su proceso de rehabilitación en los centros, se valora la posibilidad del diálogo como una expresión de participación parcial.

Se llenó un formulario de las incomodidades o la falta de materiales que tenía la sala, se llenó una hoja que después llegó a la dirección de salud, se hizo una reunión entonces se dijo cuando un discapacitado llega afuera con su señora si uno se baja del auto y está lloviendo se iba a mojar entonces se iban a techar, iban a agrandar la sala CCR pero el diálogo siempre ha existido.

(E.G1.P2, 2.3)

Del mismo modo, existen diferentes expresiones de participación social que representan intereses y necesidades particulares de cada sujeto, el deporte se reconoce como uno de los ámbitos de participación que genera mayor soporte social y redes.

Bueno la participación social me nace hace como 8 meses, yo practico un deporte que somos pioneros acá en Chile nosotros practicamos Rugby en silla de ruedas. Bueno esto me ha ayudado bastante hemos participado con gente extranjera, viaje a Argentina ahora tenemos uno a Colombia y poder ser parte de la selección chilena de rugby.

(E.G4.P3, 20.7)

La experiencia de participación social en el territorio cercano, son muestras de inclusión social fidedignas, con instituciones sociales reconocidas por toda la comunidad y con una representatividad simbólica comunitaria.

Bueno yo soy miembro de una iglesia evangélica, pero en estos tiempos las cosas como que no han fluido.

(E.G1.P4, 4.7)

La autogestión, se visualiza como una de las maneras de mayor profundización de participación social, ya que requiere de procesos de autonomía y gestión participativa de los colectivos.

El otro día por ejemplo hicimos un bingo, ella quedó tan agradecida, y ahora te quiero más me dice, porque ella se siente sola y me dijo que no iba ir al bingo, por qué le dije yo, es que no voy a poder pagar me dijo, yo le dije no importa no te preocupes ahí tienes y anda, y me dijo si me gano un premio, no, le dije yo es tuyo.

(E.G1.P3, 4.0)

Por eso que me acerqué a todas estas personas que están más limitados que yo, bueno yo dije nadie toma en cuenta a ellos, yo los voy a tomar en cuenta, yo me siento bien ayudando a la gente y no hago nada del otro mundo, lo que hago es algo que debiéramos hacer todos.

(E.G1.P3)

Dentro de la participación social, se encuentra la reivindicación y lucha de los derechos de las personas en situación de discapacidad, que no solo se desarrollan teóricamente, sino también, se conquistan, problematizando y tensionando. Sin embargo, se corre el riesgo muchas veces de la estigmatización como sujetos conflictivos, a pesar de aquello, es un nivel de emancipación mayor.

Reclamé en el acceso donde todos estacionaban vehículos hablé hasta con el guardia yo le decía que no se estacionen por ahí porque yo debía bajar por ahí me decían es que voy hacer un trámite y vuelvo, al final conseguí que pintaran y colocaran un letrero de discapacidad, pero pasas a ser como el malo de la película.

(E.G1.P3, 6.9)

Yo no participo en cosas sociales pero yo tengo actividades de trabajo, por mi discapacidad tengo que trabajar más horas para hacer lo que necesito para mi vida, entonces trabajo bastante y yo soy electrónico y trabajo bastante.

(E.G3.P4, 15.0)

Hay momentos que se materializa el control que se lleva a cabo por el equipo técnico profesional que se entienden como expertos en la temática, limitando o entorpeciendo, el fortalecimiento del colectivo de personas en situación de discapacidad, o limitando la experiencia de la participación autónoma.

Una distancia, es que hubo un problemita que se entendió mal, yo no lo hice con la sala CCR directamente lo hice como independiente y se me dijo por qué no nos consultaste, bueno yo les consulté a la gente que estaba ahí invité a participar (agrupación de PsD)

(E.G1.P3, 2.4)

La burocracia estatal como una restricción en la participación política y pública, una estrategia de control social y gobernabilidad del malestar.

Mire lo que pasa por que uno no participa porque no hay un conocimiento de que eso existe, ese es el tema, y la otra que nosotros estamos recién saliendo ni siquiera de los pañales porque ni siquiera tenemos toda nuestra documentación lista, en qué sentido que se supone que para tener todo legal hasta registro civil que se supone que debieran entregar la documentación en menos de 15 días pero ahora demoran un mes dos o tres meses, entonces por eso uno no participa.

(E.G4.P4, 20.0)

Una de los mayores avances que se pueden reconocer en materia de participación en las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia chilena de rehabilitación basada en la comunidad, tiene relación con el comienzo de la

instalación de agrupaciones y organizaciones que se están levantando producto del encuentro y la problematización de necesidades compartidas, que están fuera del ámbito médico y rehabilitador.

Claro porque no es fácil formar una agrupación. Acá esta la sala para reuniones pero yo te digo de haber reclamado nosotros de buena manera ciertos puntos, esto ha servido. Esta agrupación tiene cuánto 2 meses, es nueva, entonces todavía no llegamos a postular a proyectos, el otro año ahí sí.

(E.G1.P3, 3.1)

Hoy en día ya estamos agrupados y por algo estamos aquí conversando contigo.

(E.G1.P3, 4.4)

También existen experiencias en donde se valora el aporte del equipo profesional, como articulador social, para mejorar la participación.

Yo siento que si nosotros no hubiésemos tenido buena llegada con los profesionales esa cuestión de piel eso que nos sentimos bien con los demás no hubiese resultado esto, fueron tan capaces de captar una por una a las personas, me entiende.

(E.G4.P4, 18.0)

Se valida y reconoce el propio conocimiento de las personas en situación de discapacidad como eje central del cambio político en la gestión pública y el cambio de mirada.

Quien sabe más que un discapacitado que otro discapacitado el hecho de que usted esté en una silla de rueda no significa que tú no sabes, hay mucha gente que dice hay pobrecita vamos a ponerle el babero por la baba no es así montones somos educados, por eso si quieres saber algo de un discapacitado pregúntale a un discapacitado.

(E.G4.P1, 19.0)

Por último, la teoría trata de hacer divisiones, fragmentaciones, comprensiones de lo que significa la participación social. Las personas en situación de discapacidad están lejos de caer en esas categorizaciones, para ellos la participación se constituye con la existencia misma de la vida.

Lo que sucede también que la gente dice, plantea eso de cosas sociales pero en el fondo eso de las cosas sociales es vivir la vida no más, de eso se trata, se trata de uno aceptarse como es, hasta aquí llegan todas mis capacidades y con estas capacidades tengo que vivir mi vida y eso significa hacer un montón de cosas ir al supermercado, salir, ir al centro, comprarse sus cosas, vivir, la participación social, es eso, vivir.

(E.G3.P2, 15.1)

2. Las Redes Sociales Focales: son sistemas de conversación-acción que se estructura en torno al sujeto-foco, en este caso las personas en situación de discapacidad. Desde esta perspectiva, la red es considerada como un sistema autoorganizado de conversaciones con clausura operacional, a su vez, se instala como el inicio dentro del modelo de redes sociales integral como la propuesta metodológica para observar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, tiene una mirada sistémica, en la cual la red social focal, cumple un rol fundamental en el sistema de vínculos entre nodos orientados hacia el intercambio de apoyo social, que permita en nuestro caso superar las barreras que producen discapacidad.

A su vez, en la red distinguimos los nodos (personas, grupos, organizaciones), los vínculos (procesos conversacionales), un contorno (membrana conversacional) que define las conversaciones que pertenecen a la red (identidad) y a su vez la diferencia de otras redes conversacionales (Bronstein 1994, en Martínez, 2008).

Dentro de este ecomapa se encuentra el núcleo familiar más cercano, compuesto mayoritariamente por el nodo de la madre, como figura principal en la construcción de sistema de vínculos afectivos primarios, el padre y los hermanos, quienes entregan ayuda y apoyo para el funcionamiento en la vida cotidiana, esto genera una membrana conversacional particular en las redes focales de las personas en situación de discapacidad.

Mi familia, principalmente mi madre, ella quién me acompaño durante todos estos años, sobre todo en la primera etapa, donde fue mi apoyo fundamental para poder sobrellevar mi nueva vida, sin ella, no creo poder salir adelante, ella me incentivó a estudiar y nunca quedarme estancando.

(E.G3.P3, 14.2)

Se destaca la importancia que tienen estas redes para lograr autonomía en las actividades de cuidado de sí mismo (subsistencia) y el vínculo afectivo que genera ese apoyo social, considerando que es el primer apoyo desde donde se empieza a construir una nueva etapa en el ciclo vital de los sujetos.

Para mí lo más significativo ha sido mi familia, mis hermanos, mi padre, mi madre, ellos me entregaron todo su apoyo, ya sea en las cosas que no podía hacer, como mi aseo personal, me ayudaban a vestirme, recuerdo que hasta para ir al baño, ellos me asistían, mi madre y mi esposa fueron las que mayor carga se llevaron en los primeros años.

(E.G4.P3, 17.5)

En estas redes, se valora no solo el apoyo en cuanto a la funcionalidad, sino más bien, la membrana conversacional, que le da la identidad al sistema de vínculos, es la entrega de afectividad, su valor es trascendental, se asume con mayor fuerza

La idea de que los sujetos siempre están en relación a otros y que existe una interdependencia.

Mi esposo y mis hijos, ellos me entregan mucho amor y ayuda, siempre mis hijos están preocupados de mí, de cómo me siento, me ayudan hacer ejercicios, a motivarme hacer cosas, me acompañan a las terapias, me traen. Sin ellos no sabría cómo salir adelante.

(E.G4.P1, 17.6)

Para mí son mis hijos, tengo tres hijos, tengo siete nietos y uno está conmigo que estudia en la Universidad de Concepción. Y también sería importante mi esposo y mi hermana, somos seis hermanas y siete conmigo.

(E.G1.P4, 5.4)

3. Las Redes Sociales Abiertas: estas redes integran activamente a las personas en situación de discapacidad con el mundo público, abriendo canales con las estructuras comunitarias e institucionales de su sociedad. Estos canales posibilitan, por un lado, la obtención de los recursos fundamentales para su existencia como ciudadano, y por otro, la participación activa en función de sus valores y modelos de sociedad. No se estructura en torno a un sujeto-foco preciso, como lo hace la red social focal, posee un cambio un sujeto-foco social distribuido que serán todas las posibilidades existentes para el trabajo con las personas en situación de discapacidad. Constituye un sistema de conversación-acción más amplio y flexible de articulaciones multidimensionales entre organizaciones, instituciones, asociaciones, grupos y actores individuales, su diferencia está más bien construida por el observador (científico, interventor) que practica una distinción basada en intereses teóricos e interventivas diferentes, pero en la Red Social Abierta, nos interesa la circulación sociocéntrica del apoyo y no la circulación egocéntrica del mismo. Interesa el intercambio recíproco.

La Red Social Abierta tiene una focalización temática (discapacidad) y un sujeto – foco descentrado. En el caso de las personas en situación de discapacidad, se centra en los apoyos existentes gubernamentalmente y desde la construcción propia de cada localidad o territorio. Para esta investigación lo existente en las comunas de Talcahuano y Hualpen.

En las redes abiertas se evidencian las mayores dificultades de la estrategia de la rehabilitación basada en la comunidad en Chile, específicamente en la operatividad y gestión en la VIII región, así lo demuestran las experiencias vividas por el colectivo estudiado. Las autoridades comunales y la municipalidad se identifican como un actor fundamental para el desarrollo de la ciudadanía en las personas en situación de discapacidad y son el ente articulador de la política comunal sobre discapacidad, sin embargo, es donde mayores dificultades se han encontrado para la operatividad y

funcionamiento general, caracterizando la ausencia y la invisibilización del colectivo y sus demandas.

La municipalidad, que se preocupe de hacer mejores espacios y proyectos, ellos deberían estar más presentes, nosotros vivimos en esta comuna que ellos dirigen. La otra vez pedimos ayuda, pero nadie nos dio bola.

(E.G3.P1, 16.4)

La responsabilidad y protagonismo mayor se enrostra en las autoridades locales, a su vez, se nota el carácter asistencial sobre sus demandas y necesidades, que es una manera histórica de vinculación de los colectivos vulnerables con las políticas sociales.

Las autoridades de la comuna, el alcalde, los concejales, ellos son los primeros que deben estar apoyando a los discapacitados, ellos tienen más contactos. Ver si nos pueden ayudar con algún trabajo, nosotros podemos trabajar en algunas cosas, faltan oportunidades.

(E.G3.P4, 16.7)

Tiene que ser ya la alcaldía, porque si necesitamos yo creo que hay que ir directamente a la alcaldesa y pedir algo que nosotros creemos que podamos pedir lo que necesitamos.

(E.G2.P1, 12.3)

La experiencia con las autoridades y las políticas para la discapacidad, pasa por un plano de desesperanza, que son a corto plazo, que no tienen proyección en el tiempo, por lo tanto, queda la sensación que no se avanza.

Las autoridades tienen memoria volátil, sí lo vamos hacer y lo hacen, pero esto se debe hacer a través del tiempo se debe mantener a través del tiempo, si el gobierno dice voy a colocar plata todos los años un millón de pesos para los discapacitados que eso a través del tiempo se vaya cumpliendo, pero no lo ponemos ahora y el otro año los olvidamos.

(E.P1. P1, 80.2)

En la estructura municipal, se encuentra la Oficina de la Discapacidad, quienes deberían ser el ente articular primordial, quienes realizan la gestión local de articular a los diferentes sectores que trabajan en la temática de la discapacidad, eso se plantea desde el enfoque intersectorial de la RBC de Chile.

Acá existe la oficina de la discapacidad pero no sé para qué sirve, las ayudas técnicas te la llenaban en el municipio y siempre había problemas porque te la hacían las chicas en práctica o estas mismas señoras no sabían llenarlos y me vivían rechazando las ayudas técnicas un día hasta el médico la retó a una.
(E.G1.P3, 6.6)

El desconocimiento sobre las funciones por una parte y el trato deshumanizado que reciben, sigue patentando los niveles de discriminación profundos en las personas e instituciones sociales.

No sé para lo que es. Y tengo entendido que es para ayudas técnicas, sé que debe atender asistente social y todo, pero la asistente social nos trata como el orto, prácticamente los desprecian a uno. (Oficina de la discapacidad).
(E.P1. P1, 90.7)

Se nota la falta de importancia que tiene en la comuna la temática de la discapacidad, no existe una persona que cumpla las funciones en un horario completo, que también no posee la formación valórica, ni la sensibilidad para el abordaje de la discapacidad.

No hay una persona exclusivamente para el tema de la discapacidad.
(E.G4.P4, 18.7)

Hay una pero no cumple su rol, a veces está o a veces no está o no entrega bien la información no es una persona eficiente, uno a veces requiere ayuda del municipio como discapacitado, no va a mendigar eso es porque el estado lo entrega a las personas con discapacidad pero muchas veces se busca cualquier excusa y no se le da la ayuda a las personas.
(E.G4.P3, 18.6)

En el mismo municipio existe otro organismo de vital importancia para la obtención de oportunidades laborales, es la Oficina Municipal de Intermediación Laboral (OMIL), de mucha importancia a su vez para la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad.

Cuando quise trabajar por la Omil me discriminaron me dijeron que no es que estamos haciendo encuesta en los cerros, pero yo les dije puedo repartir diarios, no me fue bien, hablé con el Alcalde años atrás 2006 le expliqué el tema de mi discapacidad le dejé mi curriculum, me dijo déjalo ahí estamos empezando somos municipalidad nueva hasta ahí llegue.
(E.G1.P3, 6.7)

Yo creo que a la municipalidad le falta un profesional alguien que esté a cargo de las personas con discapacidad ya que uno si quiere un trabajo beneficio no sabe dónde acudir.

(G4.P4, 18.4)

La necesidad de contar con un organismo que fortalezca la inclusión laboral, que significa tener condiciones dignas para desenvolverse en un trabajo o fuente productiva, para avanzar en la erradicación del empleo informal, como una de las vías laborales históricas del colectivo.

Usted mire el centro de Concepción, pásese un ratito por el paseo peatonal cuántos discapacitados ve en el día, compare ciegos, mudos, sordos, en sillas de ruedas, con bastones hay un montón hasta gente con problemas cognitivos, necesitan comer ¿quién les da trabajo a ellos?

(E.P1. P1, 80.5)

A nivel más macro se encuentran varios organismos e instituciones, dentro de los más importantes y que mayormente se vincula a las personas en situación de discapacidad es el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), que se conoce como un organismo que dentro de sus funciones se encuentra el apoyo en ayudas técnicas, principal rol del antiguo Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).

La Senadis me dio silla de ruedas colchones me ayudado con mi asunto de mi paraplejia.

(E.G1.P2, 6.5)

Se identifica como una de las principales falencias actuales del SENADIS, es la sensibilización y concientización para con el trabajo de las personas en situación de discapacidad.

El SENADIS debiera ser importante, pero muchas personas no tienen idea de lo que hace el SENADIS.

(E.G4.P5, 19.2)

lo que pasa que el SENADIS no ha dado a conocer eso, no ha informado a la comunidad, que se juntan como en reuniones en Conce y ahí queda todo y el resto de la comuna no sabe nada yo lo sé por ese amigo que es consejero regional.

(E.G4.P3, 19.4)

No yo nunca he podido traer un auto, yo por lo menos he hecho 4 veces el trámite.

(E.P1. P1, 70.6)

En las redes abiertas, se reconocen otros organismos y sectores que también deben velar por las condiciones que viven las personas en situación de discapacidad, que han estado al margen de la sus responsabilidades y que podrían ser actores fundamentales, para los cambios sociales.

Hay un Seremi de transporte, hay un seremi de educación, tiene que haber un seremi que legisle la construcción acá en Chile, bueno para que no pase cuando van a construir un edificio nuevo y estos gallos cuando van a buscar el permiso a la municipalidad, oye pásenle la ley 20.422 no se les olviden accesos para discapacitados o ascensores amplios Art. 7 ley 20.422, entonces yo digo.

(E.G1.P3, 8.8)

Desde fuera de la institucionalidad se generan redes abiertas, que tendrían el carácter más comunitario, correspondiente al mundo de la vida de las personas en situación de discapacidad, se vincula con el carácter ecológico de la propuesta desde el enfoque comunitario, que no es más que el espacio natural de los sujetos.

Tengo al frente de mi casa la sede de mi población entonces hago todo lo que hay me meto hasta en los talleres de reportaría, de peluquería aunque no voy a lograr hacer nunca eso pero me entretiene, que al estar en mi casa lo que pasa que me siento muy aislada.

(E.G1.P2, 4.6)

Yo estoy en los clubes de adulto mayor hace como 15 años en Concepción sipo, porque yo antes era de allá entonces quedaron recuerdos y amistades allá, ahí nos enseñan a bordar a pintar a trabajar en manualidades pequeñas.

(E.G2.P4, 10.7)

Participé en un club deportivo que era de pura gente discapacitada que lo hice a los 23, 24, 25 años, yo practicaba básquetbol y carrera en silla de ruedas, gané hartos diplomas y cosas así.

(E.G3.P2, 15.8)

La vida espiritual sigue siendo un espacio de mucho apoyo y sentido para las personas en situación de discapacidad, si bien puede tener un carácter institucional religioso, se desarrolla en las esferas más íntimas y naturales del sujeto.

Yo participo en una iglesia evangélica, llevo muchos años y todavía voy han sido muy agradable una parte espiritualmente y efectivamente es súper bueno yo creo que la organización que sea afectivamente es súper bueno en especial para las personas que estamos con este tipo de problemas.

(E.G3.P3, 14.9)

A su vez existen redes abiertas propias de cada territorio y cultura, entre ellas se destaca la empresa Petrox, empresa de gran conocimiento en la octava región, dedicada al trabajo de refinería de petróleo, que genera a su vez, espacios de esparcimiento comunitario.

Para mi Petrox, como yo pertenezco a adulto mayor de mi población, entonces ellos llevan cada cierto tiempo a hacer aeróbicas a las personas a mostrarle las empresas por dentro en qué consiste, como se trabaja, en fiestas grandes ya sea 18 de septiembre, navidad Petrox nos regala una convivencia.
(E.G1.P1, 6.4)

Discusiones y Conclusiones

Frente a lo revisado y analizado se puede concluir que la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, ha pasado a ser en los últimos años, la expresión sustancial que representa el estado del arte en materia de discapacidad en nuestro país. En ella se conjugan una serie de políticas, programas, dispositivos, articulaciones, énfasis, miradas y comprensiones sobre la discapacidad en nuestro territorio, ésta a su vez, se entiende como una "política social", ya que es un tipo de intervención social puesta en marcha por el Estado chileno, con el objetivo de realizar un tipo de justicia social que sea concordante con el modelo de desarrollo definido por el mismo, en este caso su fundamento, la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, queda subsanada a las lógicas de un tipo de modelo y desarrollo que se adscribe el país (Corvalán, 1996).

A su vez, podemos comprender a la RBC Chilena, como una política social neoliberal, ya que no ve en el sistema social las imperfecciones causantes de la pobreza, la discriminación, la discapacidad y la exclusión, sino en los individuos, los cuales son los principales sujetos de intervención. Esto se puede evidenciar en los hallazgos de esta investigación, en donde los principales componentes de la estrategia se enmarcan en el ámbito médico y funcionalista, plasmados en el funcionamiento y operatividad de los centros comunitarios de rehabilitación (CCR), dirigidos por interventores técnicos/profesionales del área de la salud (Kinesiólogo y Terapeuta Ocupacional), que trabajan principalmente desde dimensiones individuales. Es por eso que el rol del profesional y los programas no se puede seguir limitando a reparar a la persona o proporcionarles programas de asistencia o beneficencia.

En tal lógica, las medidas intervencionistas o la intervención del Estado se justifica por el altruismo de los individuos (Ray, Dupuis y Gazier, 1988), más que por una visión crítica del funcionamiento del sistema social en su totalidad. Concretamente existe un discurso que esboza algunas críticas, hacia las responsabilidades sociales

y colectivas expresadas en la cultura dominante actual, pero la materialización de sus propuestas o estrategias interventivas, se plantean como secundarias y muchas veces invisibilizadas.

Todo lo anterior, es concordante con el paradigma integracionista, que se caracteriza por tener una visión normativa y objetivadora de la sociedad. Mientras el Estado es conceptualizado como el agente central de integración, los marginales, desviados o discapacitados son los actores a integrar. El espacio y motor de integración de la estrategia se deposita en los centros comunitarios de rehabilitación, por lo tanto, se puede pensar que la estrategia de RBC se construye desde esas lógicas. (Corvalán, 1996)

Desde un análisis con enfoque comunitario, en la práctica la RBC, se ha evidenciado un gran problema en el componente comunitario, nudo crítico de la arquitectura de la estrategia, esta no está orientada a fortalecer las esferas más naturales, ecológicas y cotidianas de las personas en situación de discapacidad, sino más bien tienen una preocupación desde lo institucional. El enfoque comunitario contrariamente, propone como fundacional, el trabajo principalmente con sistemas naturales, es decir, con sistemas no creados por los programas o proyectos de intervención, esto pone en tensión el caso de los centros comunitarios de rehabilitación (CCR), como espacio angular de la estrategia chilena de RBC, a su vez, pone en jaque la obtención de los objetivos propuestos en cuanto alcanzar la inclusión social del colectivo. Esto significa que las personas en situación de discapacidad, desde su posición situacional al interior de sus sistemas naturales (familia, amigos, sus barrios, sus grupos primarios, las poblaciones, la comunidad), contribuyen a construir los contextos en los cuales son construidos como sujetos sociales, por lo tanto, ahí se pueden pensar en sujetos excluidos o incluidos y no solamente desde la institucionalidad.

El enfoque comunitario tiene una especial preocupación por los mundos comunitarios, especialmente por aquellos en los que el estar-en y el co-estar con los otros, desde esta comprensión, ontológicamente, no se puede hablar de inclusión, ya que se asumiría que existen personas que están fuera, y hay que incluir. Es más, las personas en situación de discapacidad radicalmente no pueden estar excluidas, ya que siempre están dispuestas hacia los otros, en un mundo compartido en el cual quedan inmediatamente abiertas las unas a las otras, claramente, en este estudio se arrojan dimensiones dramáticas y complejas, ya que las personas en situación de discapacidad, específicamente, habitan en su mayoría, entornos poco amigables como lo son los mundos de la pobreza, discapacidad, la invisibilización y la discriminación, construidos por nuestras sociedades y que la estrategia de la RBC no ha podido subsanar con su lógica y funcionamiento actual.

Esto se concluye por los hallazgos, específicamente en la operatividad de las redes abiertas del modelo de redes sociales integrales, que evidencian la dificultad, burocracia y escasa operatividad, específicamente, las dificultades en cuanto al rol, función, visibilización del Servicio Nacional de Discapacidad, en particular en las Oficinas Regionales y sus manifestaciones precarias en las Oficinas de la Discapacidad Municipales, en la Oficina de Intermediación laboral, entre otras, y mayor aún, no se identifica, ni se promueve particularmente la formación de nuevas redes, no ha tenido el respaldo político y la fuerza, para generar sinergias sustantivas en un trabajo colectivo y coordinado. Este desafío, es mayor para una política pública emergente, que debe incorporar a más actores sociales, comunitarios e institucionales, en un trabajo mancomunado y armónico intersectorialmente.

Otro de los grandes desafíos que están pendientes en la RBC, tiene una directa relación a la participación social de las personas en situación de discapacidad, se habla de un esfuerzo en conjunto de participación para esta gran meta "la Inclusión". A su vez esta participación desde comprensiones latinoamericanas, tiene una conceptualización ligada al fortalecimiento de las comunidades, grupos, personas, que se encuentran en situación de desventaja social, por lo tanto es muy coherente para potenciar a los sujetos en situación de discapacidad, un ejemplo de esto es la incipiente formación de agrupaciones, en donde el foco ya no está puesto en la rehabilitación, sino más bien en necesidades colectivas de un orden más político y reivindicativo de acceso a derechos, por lo pronto se puede entender que se está levantando una nueva manifestación desde la ciudadanía, pero una ciudadanía diversa, que pone en escena las disputa de poder de la organización de la vida misma, contemplando la variabilidad de sujetos y proyectos vitales.

Una de las maneras de contribuir a una mayor participación/inclusión es relevar el rol e importancia de los sujetos en cuestión, es dar voz a los que han sido silenciados históricamente, desde esta perspectiva como estrategia de fortalecimiento es vital la incorporación de los sujetos. Montero aboga por lo que llama Marín (1998) una participación plena, en la que se destaca el trabajo conjunto de reflexión y acción en los procesos comunitarios concretos, donde se incorporaría la toma de decisiones en el seno del grupo de trabajo, conformado por agentes "externos/as" y agentes "internos/as". (Fals Borda, 1959).

Para finalizar, la incorporación de enfoque de Derechos Humanos relacionado a la Discapacidad en el último tiempo, ha posibilitado una apertura gigantesca para el desarrollo y fortalecimiento del bienestar social de las personas en situación de discapacidad, permitiendo y validando expresiones de la diferencia en diversos planos económicos, políticos y sociales. Todo lo anterior, da cuenta de una nueva cosmovisión hacia la materia que permitiría dar pasos sustantivos hacia la inclusión radical, en ésta se plantea que la sociedad es constitutiva de personas que difieren

en algún aspecto (etnia, género, credo, edad, condición física o mental, gustos o preferencias, nacionalidad, visiones de mundo, entre otras), en esto radica la diversidad y la riqueza humana y que la construcción social de un ideal de persona, de un estándar o de una norma en relación a las personas, niega la existencia de la diversidad y es la responsable de la exclusión social y el prejuicio. A su vez, este enfoque se determina desde un plano jurídico, avalado internacionalmente interpelando al rol del Estado como propulsor de una cultura de respeto, dignidad, mejoras sostenibles para el desarrollo, analizando y combatiendo las desigualdades y prácticas discriminatorias, las relaciones de poder injustas que encierran a menudo el núcleo de los problemas del desarrollo de las personas en situación de discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Banco Mundial (2005). Community Based Rehabilitation (CBR). Recuperado el Febrero 2008, de World Bank: <http://web.worldbank.org/wbsite/external/topics/extsocialprotection/dfid>. (2000). Disability, Poverty and Development. London: Issues Paper of Department for International Development (DFID).
2. Canales, M. (2006). *El grupo de discusión y el grupo focal*. In M. Canales (coord), Metodologías de investigación social: Introducción a los oficios. Santiago: Chile: LOM.
3. Castro, R. (2008). *Foucault y el cuidado de la libertad, ética para un rostro de arena*. Santiago: LOM Ediciones.
4. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2011). *Desarrollo Inclusivo con Base Comunitaria: Una estrategia para la inclusión social de las personas con discapacidad y el desarrollo de las comunidades desde el enfoque de Derechos Humanos*. Costa Rica: ed. Heredia
5. Delgado, J. & Gutiérrez, M. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Santiago: Chile: SUR ediciones.
6. Elwan, A. (1999). *Poverty and Disability. A Survey of the Literature*, World Bank. Social Protection Discussion Papers Series N° 9932.
7. Eroles, Sala (2002): "*Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos*", Buenos Aires: ed. Espacio.
8. Eroles C, Fiamberti H. (2002). Los derechos de las personas con discapacidad, universidad de buenos aires, secretaria de extensión universitaria y bienestar estudiantil.
9. Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: España: Ed. Morata.
10. FONADIS (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago, Chile: Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).
11. Mareño M. y Masuero F. (2010). La discapacidad social del diferente. Revista sociológica de pensamiento crítico, intersticios. Universidad Nacional de Córdoba.
12. MINSAL (2008). *Estudio de carga de enfermedad y carga atribuible*. Santiago. Chile: Ministerio de Salud de Chile.
13. MINSAL (2009). *Guía para el análisis de equidad en el acceso y los resultados de los programas de salud pública*. Documento de Trabajo para apoyar la integración del enfoque de determinantes sociales y equidad en los programas de salud pública. Recuperado el Mayo de 2009, de Ministerio de Salud (MINSAL): www.equidad.cl.
14. MINSAL (2006). II Encuesta de calidad de vida y salud, Chile 2006. Santiago: Chile: Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública.
15. Montero Maritza (2003). *Teoría y Práctica de la Psicología Comunitaria: la tensión entre comunidad y sociedad*. Paidós, Buenos Aires.

16. Mora, P. (2007). *Análisis de la conformación de redes comunitarias que construyen las personas con discapacidad, sus familias y encargos de centros que trabajan con RBC*. Santiago: Chile: Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile.
17. OMS. (2001). *Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS).
18. OMS. (1978). *Declaración de Alma Ata*. Recuperado el Junio de 2009, de Organización Mundial de la Salud (OMS): www.who.int/hpr/nph/docs/declaracion/maata.pdf.
19. OMS, UNESCO & OIT (1994). *Rehabilitación basada en la comunidad: RBC con y para personas con discapacidad*. Ponencia conjunta de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).
20. Pantano, Liliana (2008). *Discapacidad, conceptualización, magnitud y alcances, apuntes para el desempeño de las prácticas en relación a la discapacidad*. Centro de investigaciones sociológicas, departamento de sociología. FCSE.UCA/CONICET. Documento de trabajo.
21. Pantano, Liliana (2007). "Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos", revista la puente. Año X número 33. Córdoba, Argentina.
22. Polit, D. & (2000). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y Métodos*. Ciudad de México: McGraw Hill Interamericana.
23. Serrano, C. (1998). *Participación social y ciudadanía: un debate del Chile contemporáneo*. Santiago, Chile: División de Organizaciones Sociales (DOS).
24. Tanahashi, T. (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ* 56(2) 295-303.
25. Servicio Nacional de la Discapacidad (2010). *Manual sobre la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*.
26. Vázquez, A. M. (2005). *Lecciones Aprendidas: Rehabilitación de Base Comunitaria en América Latina*. Organización Panamericana de la Salud (OPS).
27. WHO & SHIA (2003). *Community-Based Rehabilitation as we have experienced it voices of persons with disabilities*. Ginebra: World Health Organization (WHO) & Swedish Organizations of Disable Persons International AID Association (SHIA).
28. Wiman R, H. E. (2002). *Meeting the needs of people with disabilities-New approaches in the health sector*. A technical note. Washington D.C: World Bank.
29. Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: España: Editorial síntesis.
30. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008 World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002-2004 2004 (<http://www.who.int/health-info/survey/en/>, accessed 9 December 2009).

ESTUDIO COMPARATIVO DE LA SATISFACCIÓN USUARIA CON RESPECTO AL PROCESO DE REHABILITACIÓN LLEVADO A CABO EN DOS CENTROS COMUNITARIOS DE REHABILITACIÓN EN CONVENIO CON SENADIS, UNO DE PERFIL CLÍNICO Y OTRO COMUNITARIO EN LA REGIÓN METROPOLITANA DURANTE EL SEGUNDO PERÍODO DEL AÑO 2012

Por Camila González Caroca, Marcela Faúndez Ibáñez

Introducción

Esta investigación pretende incorporar dos ámbitos de la política chilena: la satisfacción usuaria y la evaluación de la estrategia de RBC. El objetivo es "comparar la satisfacción de usuarios sobre sus procesos de rehabilitación llevados a cabo en dos CCR con convenio de implementación con SENADIS, uno con perfil clínico y otro comunitario, de la RM durante el año 2012", para evaluar la calidad de los servicios, desde una perspectiva cualitativa, considerando la satisfacción de los usuarios, un tópico inédito en los CCR de nuestro país. Es así que los resultados serán de utilidad para orientar a mejorar las intervenciones en salud de la población en situación de discapacidad.

La evaluación de la estrategia de RBC se hace necesaria hoy, ya que la meta de ampliar la cobertura y aumentar el número de dispositivos, ya está cumplida en relación a lo establecido por la presidenta Michelle Bachelet (2006–2010). La satisfacción usuaria, es una dimensión de calidad que nos interesa y que forma parte de una de las metas en las que se espera tener buenos resultados dentro de los objetivos estratégicos en el Plan Nacional de Salud 2010–2020.

El modelo del funcionamiento de los CCR de Chile, ha buscado una complementariedad entre el modelo social y médico. En la práctica, si bien están sujetos a la RBC como base para su intervención, han desarrollado a partir de diferentes factores, aspectos del modelo operativo, con mayor énfasis en algunos de éstos. Existen entonces dispositivos con distintos matices. Algunos con perfil clínico ya sea desarrollando más la "R" (Rehabilitación) y otros con perfil comunitario desarrollando más la "C" (Comunitario), es decir hay CCR con prácticas que responden a un trabajo enfocado en el ámbito comunitario (por lo tanto en la rehabilitación como hecho

social para lograr la inclusión) y otros en un ámbito clínico de intervención (en la rehabilitación como problema individual y enfocado en la patología).

El supuesto es que en estas prácticas (clínicas y comunitarias) existe una diferenciación epistemológica que impacta en la operacionalización del modelo que subyace a los dispositivos, así como una concepción de sujeto de intervención distinta.

I. MARCO TEÓRICO

Conceptualización de la RBC y sus orígenes epistemológicos: un camino para definir el perfil clínico y comunitario de la estrategia

Este apartado está enfocado en conceptualizar la RBC y en definir lo llamado "Perfil" en el marco de los dos Centros Comunitarios de Rehabilitación en los que se lleva a cabo la investigación. Se distingue su visión epistemológica como su visión operacional.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) fue propuesta por la OMS a finales de los años 70's para incrementar la cobertura de los servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad. Inicialmente se focalizó en aspectos funcionales y médicos de las necesidades de rehabilitación. Pronto otras agencias de las Naciones Unidas como UNESCO –Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura– y la ILO –Organización Internacional del Trabajo/OIT– propusieron enfoques similares para abordar los aspectos educacionales y laborales de la rehabilitación (WHO & AIFO, 2004).

Se entiende la RBC como "una estrategia dentro del desarrollo comunal general para la rehabilitación, la equiparación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de todos los niños y adultos con discapacidad" (OMS, 2003). Este concepto para la realidad local se puntualiza en que "para Chile se ha definido un modelo que dé cuenta del desarrollo obtenido en salud, del trabajo local en el municipio –incorporando servicios clínicos–, trabajo comunitario e intersectorial, inserto en una red de servicios secundarios y terciarios" (MINSAL y Subsecretaría de Salud Pública, 2009).

La RBC es una estrategia que tenderá a desarrollar e implementar una forma de trabajo distinta dependiendo de los determinantes sociales, ambientales, de salud, así como factores humanos y el contexto sociohistórico donde se implementa.

A continuación se presenta un cuadro resumen de este apartado.

Cuadro comparativo de la visión epistemológica y operacional de la RBC

	Clínico	Psicosocial
Base epistemológica	<ul style="list-style-type: none"> - Asociado al positivismo - Enfoque biomédico, operacionalizado a través del modelo médico - Concepción teórica mecanicista y evolucionista, aproximación descontextualizada de la salud-enfermedad - Procedimientos en el marco de la terapia, individualizada - Homogeneizada - Saber está en mano de los profesionales 	<ul style="list-style-type: none"> - Asociado al paradigma crítico - Enfoque psicosocial, entendido cómo el campo de las relaciones sociales configura y constituye lo psicológico individual - El foco no es la enfermedad, sino el significado y sentido de la enfermedad en el sujeto - Se centra en la representación simbólica del enfermar y la expresión concreta en la vida cotidiana: familia, amigos, vida social y comunitaria, proyectos, entre otros - Intervención de acuerdo a las necesidades y características de cada sujeto - No hay un lugar del saber y del no saber
Concepción de sujeto	<ul style="list-style-type: none"> - Ente objetivable - El sujeto es pasivo, es una variable, un individuo inflexible con características individualistas y sin capacidad de pensamiento crítico y ahistórico - Asistencialismo 	<ul style="list-style-type: none"> - Sujeto activo, perspectiva de Derechos - Situado, sujeto histórico - Persona como portadora de enfermedad, pero el foco no es la enfermedad - Rescata sentido de identidad
RBC: R	<ul style="list-style-type: none"> - Discapacidad como problema personal - El "tratamiento" encaminado hacia una mejor adaptación de la persona al entorno - La rehabilitación se entiende como la recuperación de las funciones que la persona pierde o la simple compensación de ellas, en un proceso que se centra solamente en el cuerpo - El control del proceso está en manos de los profesionales y el resultado se mide por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas por ejemplo con la colocación en un empleo remunerado 	<ul style="list-style-type: none"> - Discapacidad como hecho social. Objetivo: la inclusión - La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social - Las intervenciones no se focalizan en sólo la persona sino también en sus contextos - Se cuestiona las barreras sociales que dificultan la plena participación de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, como por ejemplo en el acceso a sus derechos, que dificultan el proceso de rehabilitación "Lo comunitario" "con"

	Clínico	Psicosocial
	<ul style="list-style-type: none"> - "Lo territorial" "en" - Lugar y comunidad específica delimitada territorialmente - Enfoque de redes - Es el lugar donde se "inserta" e "integra" a la persona con discapacidad - No hay trabajo con el medio 	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabilidad social; se visualiza como un grupo con potencialidades, habilidades, fortalezas capaz de generar propias estrategias para solucionar sus problemas - Práctica en red - Inclusión

Comprendiendo la satisfacción usuaria como un elemento clave en el desarrollo de la Salud Pública

La evaluación de la satisfacción de los usuarios con las atenciones que reciben en salud ha cobrado gran importancia en los últimos tiempos, debido a que ya no es prioritaria la generación de la red en salud, pues ya existe una cobertura a nivel país y se convierte en necesidad dar énfasis a la calidad de las atenciones que se realizan, punto considerado en las políticas públicas a nivel nacional.

La Estrategia Nacional de Salud 2011-2020 señala en uno de sus objetivos "Mejorar el acceso a la atención en salud oportuna, segura y de buena calidad, considerando las expectativas de la población, en un marco de respeto de los derechos de las personas. Es dentro de las áreas de calidad donde encontramos la satisfacción usuaria junto también con el acceso y oportunidad de la atención; la seguridad y efectividad de la atención; el acceso, calidad y uso racional de productos médicos y tecnologías sanitarias (MINSAL, 2011).

Así la satisfacción usuaria se ha convertido y es hoy una preocupación de los Servicios de Salud públicos como también de privados, ya que aporta a la generación de diagnósticos en relación a los problemas y falencias de las atenciones médicas y servicios de salud. Su visión es importante para poder junto con los equipos de salud buscar soluciones que respondan a sus necesidades reales y así favorecer el contento y conformidad de la población usuaria, así como potenciar la participación de la comunidad en la orientación y organización de los servicios (MINSAL 2009).

La satisfacción usuaria para el MINSAL se ha convertido en cierta medida como una estrategia o una herramienta para poder conocer las expectativas de las personas, y así mejorar la calidad de las prestaciones de los servicios de salud.

Dentro de nuestra concepción de satisfacción usuaria incorporamos diferentes ideas, incluyendo elementos subjetivos (experiencias previas y expectativas en sus procesos de salud), la valoración de las competencias técnicas de los profesionales,

conformidad con la infraestructura e implementación para llevar a cabo el proceso de rehabilitación, tiempos de espera para la atención, mejoras en las estructuras corporales (músculo esqueléticas) y también de funcionalidad dada la última por la autonomía y la independencia en la realización de las actividades de la vida diaria.

También la relación con el profesional, equipo que los atiende y comunidad (sentirse acogidos, escuchados, comprendidos e incluidos, es decir participantes activos dentro de sus procesos donde puedan ejercer sus derechos), acceso a información oportuna y comprensible, percepción de mejoría en estado de salud (si el usuario siente mejoras y percibe avances).

La construcción de un modelo de evaluación de la satisfacción usuaria debe responder a la preocupación del sistema de salud, de fortalecer la participación de la comunidad en la toma de decisiones y de cubrir las expectativas que esta misma tiene. No bastando incorporar sólo aspectos técnicos del servicio, sino además de conformidad al modelo que subyace en la intervención realizada en cada dispositivo, considerando las opiniones y percepciones de los usuarios dentro de cada evaluación.

A continuación se presenta un cuadro resumen producto de este apartado.

Cuadro comparativo de la Satisfacción Usuaria y su evaluación desde el modelo médico y modelo social

	Modelo Médico	Modelo Social
Concepción de sujeto	<ul style="list-style-type: none"> - Pasivo - Concepción de "Cliente" - Evaluable - Objetivable 	<ul style="list-style-type: none"> - Activo - Sujeto histórico - Capacidad reflexiva - Sujeto de estudio se plantea en cuanto a micro grupo
Concepción de modelo de atención	<ul style="list-style-type: none"> - Global. Aplicada en grandes servicios y a gran N° de personas - Tipo encuesta. Cuantitativas. Alta estructura y baja flexibilidad - Resultados protocolizados - Principio de costo-efectividad - Información utilizada sólo por servicio evaluador 	<ul style="list-style-type: none"> - Focalizada. Reducido N° de participantes - Cualitativas - Importa la calidad y profundización de la información - Busca generar conocimiento desde percepción de usuarios - Información socializada con participantes

<p>Concepción de satisfacción</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cuantificación porcentual de encuestados que evalúa conformidad o no conformidad con el servicio - Idea de satisfacción aislada de factores ambientales. No incorpora elementos que puedan influir en respuestas. Idea de satisfacción no situada históricamente - Áreas: trato recibido, tiempo de espera, atención de aseo, baños, t° ambiente y acceso 	<ul style="list-style-type: none"> - Busca indagar sobre las experiencias de los usuarios en relación a su proceso de salud y acerca de la funcionalidad del sistema en relación a sus necesidades y expectativas de tratamiento - Satisfacción situada históricamente - Áreas: Vivencias, motivaciones, actitudes y sentimientos que llevan a demandar asistencia, cumplimiento de expectativas en relación a las necesidades y deseos, coordinación de la atención y su transición y continuidad en el hogar y la comunidad, el confort físico, emocional y social
-----------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

II. MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación se sustenta sobre un Diseño observacional analítico de carácter cualitativo. Es de carácter Observacional, porque el fenómeno estudiado es la satisfacción desde la perspectiva de los usuarios que reciben tratamiento en CCR.

Es Analítico porque permite describir múltiples casos y comparar los datos producidos en ambos CCR, determinar los elementos que se requieren para favorecer el desarrollo del área en la cual estén más empobrecidos, dependiendo del énfasis que hayan desarrollado en sus prácticas. Es Cualitativo porque el tipo de información producida busca analizar procesos y relaciones, considerando que el análisis de los discursos de los usuarios de cada CCR entrega información valiosa y son real aporte para evaluar el impacto que está teniendo la estrategia de RBC. Se trata de un estudio Transversal, porque "la obtención de los datos es en un momento específico, los fenómenos a investigar se captan según se manifiestan, durante un período de colecta de datos" (Polit & Hungler, 2000).

La muestra está pensada para responder a una comparación entre dos CCR, los que tengan perfiles diferentes en tanto a elección teórica la cual se selecciona a través de un proceso bietápico. En un primer momento se utiliza el juicio de informantes claves que en este caso corresponde a un representante de SENADIS. Además de los criterios descritos en el marco teórico.

Posteriormente se utiliza un muestreo opinático o por conveniencia donde la selección de los sujetos del estudio se realiza con criterios de factibilidad, accesibilidad

y facilidad de contactos. La selección de los participantes a entrevistar son 12 a 15 usuarios (con criterio saturación de información) por cada uno de los CCR, que se eligen a través de informantes claves y utilizando criterios de inclusión y exclusión.

Respecto a las técnicas de producción de información para la recolección de datos se utilizan en primera instancia visitas de observación. Éstas tienen como principal objetivo rescatar información respecto a funcionamiento de los dispositivos. Posteriormente se realizan grupos focales para producir un conjunto de relatos de experiencias de los usuarios respecto a sus procesos de rehabilitación. También se utilizan fuentes secundarias como pautas de evaluación e ingreso.

Para llevar a cabo el análisis de los datos, se realiza Análisis de Contenido, que se define dentro de un nivel más analítico, permitiendo, obtener los contenidos latentes y manifiestos del discurso de los entrevistados, dando énfasis en los aspectos tanto explícitos o literales, como los implícitos y lo que se infiere de sus relatos.

III. ANÁLISIS

En esta investigación surgieron seis categorías las cuales se definen a continuación:

Perfil del centro

Esta categoría pretende desarrollar una representación de los perfiles de cada dispositivo estudiado, comparando los aspectos más importantes de cada uno, para discernir si efectivamente lo postulado en el marco teórico, que en las prácticas (clínicas y comunitarias) existe una diferenciación conceptual y operativa del modelo que subyace a los dispositivos así como una concepción del sujeto de intervención distinta.

Los elementos analizados; la infraestructura del dispositivo, integrantes del equipo, funcionamiento interno del centro, aspectos técnicos y administrativos.

Perfil de usuarios

Incluye las características de las personas que están recibiendo atención en los CCR. Interesa conocer sus necesidades y experiencias, cómo es la vinculación que tienen con su respectivo CCR, otros dispositivos de la red de salud y de su comunidad.

Es importante poder definir las características de los usuarios(as) que se atienden en cada centro, ya que corresponden a uno de los elementos que condicionan

la satisfacción usuaria. Se identifican cuatro: las características de la población atendida, dificultades percibidas, participación social y conocimiento del funcionamiento del centro.

Elementos que favorecen y obstaculizan

Esta categoría pretende poner de manifiesto las necesidades desde la perspectiva de los usuarios y de los profesionales respecto al funcionamiento de los centros en los que se realiza el estudio, así como también aquellos elementos que favorecen los procesos de rehabilitación de los usuarios.

Se pone énfasis en ámbitos propios del centro y el lugar donde se ubica, como son las barreras arquitectónicas, implementación y espacios, accesibilidad, tiempos de espera, traslados, visibilidad y actividades propias de rehabilitación, horas profesionales y coordinación con entidades reguladoras. Por otra parte, pone énfasis en ámbitos propios del equipo como acceso a capacitaciones, relaciones interpersonales, trato recibido, capacidades de desarrollo de redes y por último el rol de la familia, la comunidad y del centro.

Lo anterior para definir las áreas que requieren de mayor desarrollo y reorganización y qué necesidades faltan cubrir para mejorar la satisfacción de los usuarios.

Buenas prácticas

En esta categoría se incluyen los elementos que permitan identificar las prácticas valoradas, significativas, que generan un impacto positivo y que favorecen la puesta en marcha de la RBC en sus realidades locales, por usuarios y profesionales.

Buena práctica la entendemos como aquella que reúne las acciones necesarias para responder de manera eficiente y efectiva a la necesidad de la persona y familia que consulta, con para lograr la inclusión social de PsD.

Los aspectos analizados; trabajo de los profesionales, intervenciones grupales y atención recibida.

Percepción de usuarios

Esta categoría rescata las percepciones de los usuarios respecto al funcionamiento de los centros donde llevan a cabo su proceso de rehabilitación.

Se compone de comentarios de retroalimentación hacia la experiencia vivida, generando valoraciones a partir del discurso construido desde su propio sistema de creencias.

Se analizan el trato recibido y la validación técnica, bienestar emocional, validación del centro como espacio socialización, validación de la ocupación, conciencia de su responsabilidad en su proceso y calidad del servicio.

Diagnóstico de satisfacción

Se incluyen los elementos que nos permiten tener una panorámica de lo que piensan los usuarios con respecto a la respuesta de sus necesidades y expectativas, la consideración del servicio que entrega el centro y la atención del personal. Se busca conocer y rescatar de sus relatos opiniones sobre elementos puntuales de la atención, el trato recibido, valoración técnica del equipo, implementación e infraestructura de los espacios donde se llevan a cabo los procesos de rehabilitación, cumplimiento a sus expectativas, logro de mejorías funcionales y mayor independencia en sus AVD.

Se lograron desprender tres grupos a analizar; el servicio del centro, mejorías de sus síntomas, satisfacción de necesidades y cumplimiento de expectativas.

IV. DISCUSIÓN

Se esperaba comprobar la hipótesis, y reafirmar que existen diferencias de la satisfacción usuaria en cada centro. Pero el resultado fue que existen usuarios satisfechos y profesionales insatisfechos.

El diagnóstico de satisfacción entre los usuarios es similar en los dos dispositivos. Los usuarios perciben mejorías de sus síntomas, cumplen sus expectativas de tratamiento, retoman actividades que se les dificultaba realizar, aumentan su nivel de funcionalidad e independencia en las actividades cotidianas, y perciben mejorías no sólo en el componente físico sino también psicológico y social. En ambos centros los usuarios valoran todas las prestaciones y actividades que realizan, y sin hacer distinciones identifican las que tienen un impacto positivo en su salud y en sus vidas.

En los discursos de los usuarios y en todas las categorías, se posiciona como elemento fundamental, la valoración del trato recibido. La calidad humana y las habilidades blandas de los trabajadores de los CCR se posicionan como impres-

cindibles para la aceptación de la estrategia en su práctica cotidiana, incluso existiendo mayor valoración de éstas por sobre las competencias técnicas de los profesionales.

Otros elementos en común que se identificaron en ambos centros pero que a su vez nos hacen plantear nuevas reflexiones, es por un lado la similitud de las personas atendidas en características y necesidades, configuradas en comunas parecidas en historia política, en estructura, factores de riesgo etc., que perciben las mismas falencias de implementación e infraestructura en sus centros respectivos. Por otro lado, los profesionales de los dos centros convergen en ciertas ideas; como son las necesidades de mejor implementación e infraestructura para dar abasto a la gran demanda de población que atienden. También la falta de capacitaciones en el ámbito administrativo y cursos de especialización (neurodesarrollo). Ambos equipos identifican importantes dificultades en relación a la adquisición de ayudas técnicas, relacionados a los trámites burocráticos que conlleva la solicitud de éstas. En relación a la puesta en marcha de la RBC, ambos equipos perciben que MINSAL y SENADIS no ponen lineamientos para su desarrollo, lo que genera diferencias en las formas de trabajo de cada CCR. Ambos equipos perciben en relación a las metas, que éstas no permiten reflejar el trabajo cualitativo existente con la comunidad, limitando el registro a un nivel cuantitativo.

Nos preguntamos qué es lo que genera perfiles diferentes de los centros y de los usuarios, marcando así ciertas formas de trabajo.

En cada centro existen diferencias en relación a cómo llevan a la práctica la RBC, potenciando ciertos elementos por sobre otros. Esto nos permite identificar los que potenciarían el desarrollo de la estrategia para unificar parámetros y mejorar el desarrollo de ésta en las distintas realidades locales.

Se debe mencionar que el apoyo del gobierno local y desarrollo de políticas públicas impacta en el desempeño de los equipos y en el compromiso que tengan éstos con su trabajo. También la aceptación de la RBC, que exista por los otros equipos de salud de los dispositivos comunales, puede favorecer u obstaculizar el trabajo de los equipos.

El apoyo del gobierno local es distinto en los CCR, si no hay voluntad política se obstaculiza el trabajo para los equipos locales, lo que es percibido en el CCR de perfil Clínico y no en el CCR de perfil Comunitario.

Por otro lado el perfil del centro determina cierto perfil de usuarios y viceversa. Los usuarios demandan tipos de prestaciones y la visión del centro sobre los usuarios determina la visión de los mismos usuarios sobre sí mismos, es el contexto en donde se están configurando como sujetos.

La concepción de usuario que tiene el equipo de profesionales de cada centro determina el trato con los usuarios. Si bien el trato es bueno en los dos casos, se identifican elementos distintos que configuran la relación en espacios de socialización e intervención. No se visualizan como objetos, tal cual como plantea en la teoría el enfoque biomédico, pero implícitamente en la relación, entre equipo de profesionales y usuarios del CCR de perfil clínico, se visualizan como usuarios pasivos, sin potencial para ser entes activos en sus procesos de Rehabilitación, manteniendo una mirada reduccionista donde se soluciona el déficit y la molestia específica de consulta. El objetivo de intervención es físico y está ciertamente instrumentalizada la inclusión social, pues no hay una mirada diferenciadora, ya que sigue siendo desde lo clínico una actividad estandarizada y homogeneizadora.

En el centro de perfil comunitario hay una concepción de sujeto donde prevalece la perspectiva de derechos, que a su vez es percibida por la comunidad, el foco de intervención está en la equiparación de oportunidades, donde la rehabilitación es una parte de ese todo. Tienen una manera distinta de hacer salud, se enfocan en la promoción de ésta y en la prevención de enfermedades, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas.

Observamos que el discurso del equipo de profesionales de cada centro, configura un discurso en los usuarios. Así, aunque tengan usuarios con características homogéneas en ambos centros, se distinguen diferencias porque la concepción de sujeto que tienen los equipos y que materializan en su práctica cotidiana es distinta.

Los usuarios en el centro de perfil comunitario tienen conciencia sobre su proceso de intervención, la perspectiva de derecho y de trabajo comunitario, la participación en actividades comunitarias es por conciencia colectiva, de sentido de identidad, por lograr un objetivo en común. En sus discursos se percibe un rol de gestores y líderes comunitarios, buscando un cambio social con equiparación de oportunidades. En el CCR perfil clínico los usuarios se reflejan en sus discursos como entes pasivos, posicionados en un nivel inferior al profesional que obedecen. No hay conocimiento sobre el modelo de trabajo, ni conciencia de la importancia del trabajo comunitario. Así, la participación social es menor y visualizada como un elemento más de su proceso de rehabilitación sin existir mayor conciencia y reflexión, sólo se quedan en que son espacios para socializar y sentirse bien.

A pesar de que los usuarios identifican necesidades similares en ambos centros (principalmente en el componente motor), se observa en relación a las psicológicas y sociales, que en el centro de perfil comunitario no las sienten como problemas, porque la red de apoyo que los contiene es funcional cubriendo ciertas dificultades antes de que logren ser percibidas o de que impacten en áreas del desempeño ocupacional significativas. A esto se suma el aporte del trabajo de inclusión social

que realiza el equipo del CCR de perfil comunitario, que difiere al de integración que realiza el CCR de perfil clínico.

Hay una diferencia en la manera de plantear las dificultades en relación a las barreras percibidas, los usuarios del CCR de perfil clínico mencionan barreras actitudinales, que no aparecen en el discurso de los usuarios del CCR de perfil comunitario porque trabajan las barreras sociales.

La empatía que se genera en el trato, es lo que más impacto tiene en el tratamiento, donde existe mayor valoración de lo humano por sobre las competencias técnicas del profesional. Retomamos la idea para poder analizar lo siguiente, como se mencionó, el trato recibido es lo más valorado por los usuarios en ambos centros, pero aún así distinguimos algunos elementos que lo diferencian. En el CCR de perfil clínico es un buen trato, cordial, respetuoso, cercano, pero "pseudo" horizontal donde existe cierto asistencialismo y directividad, mientras que en el CCR de perfil comunitario existe mayor horizontalidad, donde volvemos a la concepción de sujeto que predomina en el equipo, siendo el trato de sujeto a sujeto y no de sujeto a paciente.

Considerando elementos del marco teórico, se confirma que en las prácticas del CCR de perfil clínico subyace el enfoque biomédico y en las prácticas del CCR de perfil comunitario subyace el enfoque psicosocial.

Ambos enfoques se pueden ver materializados también en las pautas de ingreso y sistemas de registro que tiene cada centro. En ellas existen falencias, donde se identifica como elemento común la escasa estructuración y profundización de elementos a evaluar, la pobre evolución en ficha y nulo registro de actividades realizadas durante los procesos de rehabilitación de las personas que atienden.

A pesar de que existan distintas realidades locales, hay elementos que sí están presentes, potenciarían la puesta en marcha de la RBC. A continuación algunos de ellos:

- Lineamientos claros de MINSAL y SENADIS para llevar a cabo la estrategia de RBC en cada CCR.
- Vínculo con los nodos de la red comunal.
- Buenas relaciones con el gobierno local y otros dispositivos de salud y comunales.
- Conocimiento y aceptación de la estrategia por parte del gobierno local y los equipos de trabajo de los nodos de la red comunal.
- Diálogo directo y fluido con SENADIS por trámite de ayudas técnicas.

- Fiscalización del funcionamiento de cada CCR, en terreno, para identificar irregularidades administrativas de los programas y falencias en cuanto a implementación e infraestructura.
- Realización de capacitaciones a los equipos de los CCR, situadas.
- Ubicación del CCR en un lugar accesible para la comunidad, que permita además la fácil identificación del dispositivo en la comuna.
- Equipos de profesionales con manejo en RBC y competencias técnicas para el trabajo clínico.
- Trabajo en equipo con la comunidad. Perspectiva de DD.HH. por parte de profesionales. Prácticas para la inclusión social, la equiparación de oportunidades y la eliminación de las barreras físicas y actitudinales, que enfrentan personas con situaciones difíciles de desempeño.
- Compartir saberes. Traspasar información entre profesionales y usuarios bidireccionalmente. Equipo que facilite el acceso a información sobre el CCR y su funcionamiento, promoción de la salud, prevención de enfermedades, rehabilitación, calidad de vida, modelo de trabajo comunitario, perspectiva de DDHH y todo lo que responda a las necesidades.
- Incorporación de la familia/cuidadores en las sesiones y actividades del CCR.
- Realización de visitas domiciliarias integrales como contexto de trabajo y no sólo con un fin evaluativo.
- Pautas de evaluación que incorporen: antecedentes generales, familiares, educacionales, ocupacionales, médicos y sociales. Evaluación del componente motor, sensorial y perceptivo, cognitivo, emocional y funcional, cualitativo y cuantitativo en caso de ser necesario.
- Fichas con información actualizada de las personas atendidas en los CCR, con registro de fecha de ingreso y fecha de alta, plan de tratamiento actualizado, consentimiento informado firmado por ambas partes y con registro de las actividades realizadas.

Se confirma la hipótesis de que los equipos de los CCR trabajan enfrentándose a diario a una cierta disyuntiva para materializar en sus prácticas la estrategia, en donde por un lado consideran lo que teóricamente se propone con la RBC. Por otro, lo que se solicita desde MINSAL, lo que se espera desde SENADIS, lo que como su-

jetos históricos desarrollan cotidianamente y lo que su realidad local les permite y demanda.

Influyen diferentes elementos: a nivel de sociedad, la definición y desarrollo de las políticas públicas, la generación de estrategias a nivel de gobierno para desarrollarlas; a nivel comunal, la voluntad política a nivel local, el conocimiento y las intenciones de generar trabajo en red y potenciar la RBC entre las instituciones y organizaciones comunales, y la historia política de la comuna; y a nivel de CCR, la dependencia que tiene, la formación y conocimiento de la estrategia entre los profesionales del equipo, las relaciones interpersonales generadas entre los profesionales y su población beneficiaria, el nivel de cohesión, de rotativa y de compromiso de los profesionales con su quehacer diario, nivel de entusiasmo y participación de los usuarios, nivel de conciencia colectiva y conocimiento del modelo de trabajo que se desarrolla en el CCR.

Esta investigación genera un aporte teórico y práctico que permite potenciar la puesta en marcha de la RBC en los diferentes contextos locales al incorporar una sistematización de las distintas visiones epistemológicas y operacionales de las corrientes teóricas existentes actualmente bajo este enfoque, orienta al lector y trabajadores en salud en general, para buscar mayor complementariedad e igualar las condiciones del desarrollo y funcionamiento de los CCR.

Para la reflexión queda, que la RBC no es conocida y tampoco incorporada por las otras matrices que ésta incluye; educación, trabajo, soporte social y fortalecimiento comunitario. En la práctica solamente está asociada a la matriz que corresponde a salud, materializada únicamente en los CCR lo que dificulta la inclusión social.

Tendría que incorporarse la RBC como temática en la formación de los profesionales que trabajan entregando distintos servicios, para que se pueda democratizar y difundir el conocimiento de la estrategia en los otros sectores para lograr un óptimo y efectivo trabajo en red, que permita fomentar la igualdad de oportunidades, los derechos básicos y la inclusión social de las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública. (2009). *Desarrollo Metodológico de la Rehabilitación Integral en APS y Hospitales de menor complejidad*. Santiago, Chile: MINSAL.
2. Ministerio de Salud. (2011). *Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020*. Santiago, Chile: MINSAL.
3. Ministerio de Salud. (2009). *Norma General de Participación Ciudadana en la Gestión Pública del Sistema Nacional de Servicios de Salud*. Santiago, Chile: MINSAL.
4. OMS. (2003). *International consultation to review community-based rehabilitation (CBR)*. Helsinki: OMS.
5. Organización Mundial de la Salud, Italian Association Amico di Raoul Follereau (AIFO). (2004). *Igualdad de oportunidades para todos: promoviendo la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) entre las poblaciones urbanas pobres*. Estudios de impacto de programas de rehabilitación basada en la comunidad-RBC, 2.
6. Polit, D., & Hungler, B. (2000). *Diseños para la investigación en ciencias de la salud*. En D. Polit, & B. Hungler, *Investigación Científica en Ciencias de La Salud* (6ta edición ed., págs. 159-160). México: McGraw-Hill Interamericana.

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS QUE REALIZAN SU PROCESO DE REHABILITACIÓN EN CCR

Por Paulina Luna, Carolina Mellafe

Planteamiento del problema

Como profesionales del área de la salud, los Terapeutas Ocupacionales trabajamos con el fin de que su Calidad de Vida sea la más satisfactoria para la persona y para esto, desde nuestra mirada, la Cotidianidad y Ocupación de la persona son nuestras premisas. Cuando se genera una situación que interfiera el desempeño satisfactorio para la persona, es cuando la Terapia Ocupacional toma un rol importante con el fin de generar y potenciar el máximo de las habilidades para la independencia y la autonomía del usuario. En este proceso de intervención, se conjugan una multiplicidad de factores que van desde lo Físico, Psicológico y Social.

Desde este modo, podemos establecer que la Terapia Ocupacional "emplea la resolución de problemas para mejorar la Calidad de Vida de la persona y lo hace desde un enfoque holístico, examina todas las tareas en relación a la situación donde se desenvuelve la persona y se basa en los supuestos filosóficos que tienen que ver con la naturaleza de la persona y su relación con el entorno humano y físico". Documento Técnico sobre Terapia Ocupacional. Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (1999).

Producto de esta situación, las acciones terapéuticas van orientadas al mejoramiento de la Calidad de Vida de las personas por lo que se hace fundamental vincularnos con este término y realizar estudios que nos entreguen información sobre la Calidad de Vida de nuestros usuarios; como y cuanto se ve interferida en el proceso de Rehabilitación, convirtiéndose en un área de estudio que se vuelve muy relevante para nuestra disciplina.

De este modo, si consideramos que nuestro quehacer está vinculado íntimamente con la Calidad de Vida de los usuarios, lo primero y principal, es conocer cómo es la Calidad de Vida de las personas con las cuales trabajamos y cuánto se ve influenciada, ya sea de manera positiva o negativa, con el proceso de intervención. Primeramente definir qué es lo que consideramos como Calidad de Vida y que es lo que consideran los usuarios. Como Terapeutas Ocupacionales nos dedicamos a intervenir en el espacio y rutinas cotidianas de las personas y en las ocupaciones más significativas para ellos, de modo que nuestra intervención debería implicar cambios.

Por otro lado, también consideramos que el ejercicio de Terapia Ocupacional es diverso y que guarda íntima relación con los marcos teóricos que subyacen a la práctica; los cuales dependiendo desde dónde nos posicionamos para observar al ser humano, se determina el tipo de intervención que le entregamos a las personas en situación de discapacidad por lo que establecemos que es completamente distinto realizar una intervención bajo el enfoque Clínico o realizar una intervención bajo un enfoque Comunitario en donde el objetivo del encuentro es disímil; lo central para intervenir cambia y por tanto, la concepción de sujeto de intervención es distinta. En relación a las perspectivas de intervención, la que define nuestro quehacer y también esta investigación es una perspectiva psicosocial en la cual, el proceso de salud/enfermedad se expresa de manera subjetiva en las personas en situación de discapacidad, dando énfasis a sus derechos, a la cohesión de la comunidad, uso de las redes y al soporte social existente.

En Chile, una de las principales perspectivas que nace a partir de estos conceptos es la RBC, la cual comienza desde la ciudadanía para resolver necesidades de agrupaciones excluidas en nuestro país.

Es así, como nacen los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), en el cual "el proceso de Rehabilitación tiene como objetivo final la Inclusión Social, se refiere a los vínculos que los individuos establecen con su medio ambiente social, cultural y familiar y en este último es donde precisamos de múltiples actividades que dan sentido a la vida de las personas, afectiva, y cotidiana". Orientaciones Metodológicas para el Desarrollo de las Estrategias de Rehabilitación en A.P.S., (MINSAL, 2010)

Por tanto, la perspectiva teórica que tiene el contexto institucional se vuelve determinante al momento de establecer/definir los tipos de intervención para el usuario y el desempeño el profesional, puesto que dependiendo del marco de trabajo en que nos situemos habrán lineamientos de acción definidos, al igual que roles y modalidad de intervención. En base a esto, si bien los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) están orientados al mismo objetivo en base a una metodología e implementación; se observa que existen distintas prácticas vinculadas a dos enfoques distintos, en los cuales cambia la modalidad de atención e intervención, perfil de profesionales, el foco de trabajo, la permanencia en el dispositivo, entre otros.

Finalmente, podemos establecer una serie de interrogantes vinculadas con la Calidad de Vida y el tipo de intervención realizada en los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) sobre el cambio que genera la orientación de intervención según dispositivo, es decir un CCR con orientación Clínica vs. un CCR con orientación Comunitaria. Entonces, según lo expuesto con anterioridad, nos planteamos como pregunta de investigación:

¿Cuál es la Calidad de Vida de las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria?

Objetivo

General:

Determinar y comparar la Calidad de Vida de las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.

Específicos:

- Aplicar instrumento de evaluación de Calidad de Vida Whoqol- bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Salud Física** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol-bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Psicológica** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol-bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Independencia** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol- bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Relaciones Sociales** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol- bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Ambiente** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol-bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.
- Comparar la dimensión **Espiritualidad** del instrumento de Calidad de Vida Whoqol- bref en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en Centros Comunitarios de Rehabilitación con orientación Clínica y Comunitaria.

Esta investigación se basa en el enfoque cuantitativo y el diseño de investigación es de carácter descriptivo en donde se busca como propósito describir situaciones y eventos. De este modo buscamos especificar las propiedades importantes de las personas que participan en la muestra personas. Por lo descrito anteriormente, nuestra investigación se centró en aplicar el cuestionario de evaluación WHOQOL-Bref a las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en CCR con orientación Clínica y con orientación Comunitaria.

La técnica de investigación social utilizada en esta investigación fue la modalidad de cuestionario, el cual está previamente creado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), llamado Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida Whoqol. Específicamente utilizaremos la versión llamada Whoqol- Bref que es la versión abreviada/ resumen.

El Whoqol- Bref contiene un total de veintiséis preguntas, 24 preguntas ligadas a las dimensiones y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales y todas ellos producen un perfil de 6 áreas o dimensiones, las cuales son:

- 1. Dimensión Salud Física:** Las facetas incorporadas en la dimensión salud física son: Energía y fatiga, dolor y malestar, sueño y descanso de la persona lo que impacta en su calidad de vida.
- 2. Dimensión Psicológica:** La dimensión Psicológica se refiere a Imagen corporal y apariencia, sentimientos negativos y positivos, autoestima, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración en relación a su calidad de vida.
- 3. Dimensión Nivel de Independencia:** La dimensión nivel de independencia abarca movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos y ayudas médicas y capacidad laboral.
- 4. Dimensión Relaciones Sociales:** La dimensión relaciones sociales abarca relaciones personales, apoyo social y actividad sexual que impacta en la calidad de vida de las personas.
- 5. Dimensión Ambiente:** La dimensión ambiente abarca recursos económicos, libertad y seguridad física, sistema sanitario y social: accesibilidad y calidad, ambiente del hogar, oportunidades de adquirir información y habilidades nuevas, participación y oportunidades de recreo/ocio, ambiente físico (contaminación/ ruido/tráfico/clima) y transporte.

6. Dimensión Espiritualidad: La dimensión espiritualidad/ religión/ creencias personales abarca estas mismas áreas, es decir, religión, espiritualidad y creencias personales.

Para la producción de resultados se utilizó el software estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). En este programa de análisis estadístico, ingresamos todos los datos obtenidos a través de la aplicación del instrumento de evaluación Whoqol- Bref desde las variables como sexo, edad, tipo de CCR que realiza su proceso de rehabilitación, tipo de patología, tiempo de evolución de la patología y tiempo de permanencia en el dispositivo, entre otras hasta cada una de las preguntas establecida por dimensión del instrumento.

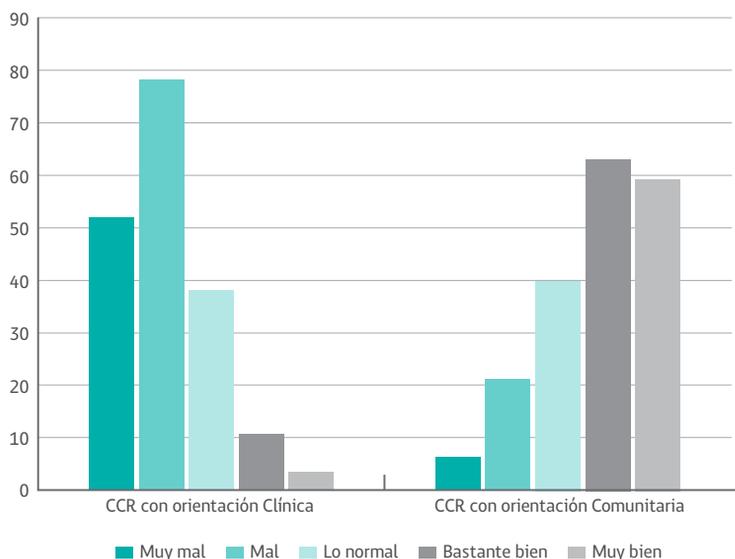
De esta forma pudimos crear la base de datos y comenzar a relacionar variables para posteriormente general el análisis y el resultado. Es importante mencionar que este programa nos da la facilidad de obtener tanto las tablas con la relación de las variables como gráficos explicativos. El tipo de análisis que realizamos fue a través de tablas de datos y tablas de contingencia.

Resultados

A continuación entregaremos los resultados por dimensiones y la comparación que se establece entre los dispositivos con orientación interventiva Comunitaria versus Clínica. Total de la muestra 375 personas de las cuales 184 (49%) son de CCR con orientación clínica y 191 (51%) de CCR con orientación comunitaria.

Pregunta general 1:

1. Calidad de Vida: ¿Cómo puntuaría su Calidad de Vida?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

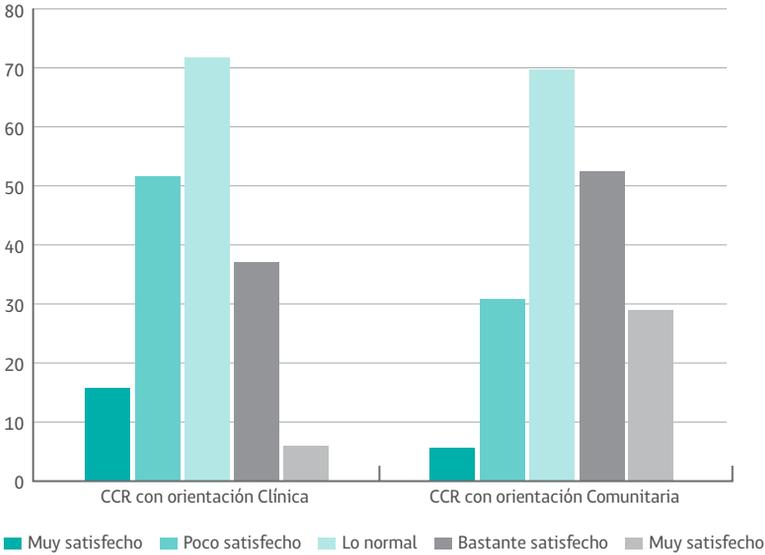
Es relevante tener este tipo de información ya que estos grupos que comparamos son homogéneos tanto en edad, sexo y patologías por lo que lo único que difiere de un grupo a otro, es la orientación interventiva, de este modo podemos establecer que la Calidad de Vida de las personas que se atienden en CCR con orientación Comunitaria refieren puntualmente en esta pregunta que su Calidad de Vida es mejor que la de las personas que son atendidas en los CCR con orientación Clínica. Esto lo entendemos ya que las prácticas interventivas van orientadas tanto a la persona como a su familia, se trabaja en el contexto real y significativo del sujeto y sobre todo en la comunidad y con la comunidad así como lo definimos en el marco teórico, los CCR con orientación Comunitaria conceptualizan al sujeto de intervención como un "usuario" entendiendo que el sujeto es una persona que viene a recibir un servicio y que parte de sus responsabilidades y deberes es ser un agente activo en su proceso de rehabilitación, se establece un relación horizontal como una manera de generar espacios compartidos de saber y de poder generando un diálogo participativo tanto con el usuario como con la familia para establecer lineamientos de interventivos en torno a las necesidades propias de los usuarios. También influye en la percepción positiva de la Calidad de vida de estos usuarios, el hecho de que la intervención no sólo está basada en la personas sino que se incorporan las familias y la comunidad en general.

En cambio, en los CCR con orientación Clínica las personas refieren que su Calidad de Vida es mala estableciendo una vinculación íntima entre la Calidad de Vida/ Estado de Salud. Esto se entiende ya que la intervención en este tipo de dispositivo el centro del encuentro es la patología, es el enfermar y por ende las intervenciones que se generen estarán en torno a "mejorar de la enfermedad" a través de los especialistas, olvidando la importancia de validar el conocimiento propio de los sujetos y de sus familias y la importancia de generar espacios de empoderamiento en su proceso de rehabilitación.

Si bien la población de ambos centros presenta algún tipo de patología y por lo tanto secuelas, la diferencia entre la una y la otra radica en dónde se pone la importancia en la intervención: centrarse solo en la patología, centrarse en el proceso salud-enfermedad o centrarse en las limitaciones del desempeño ocupacional satisfactorio. Los CCR con orientación interventiva comunitaria pone el acento en los procesos individuales de cada persona por lo que la patología pasa a ser un antecedente y el estado de salud forma parte de la Calidad de Vida general, pero no se atribuye como el único componente.

Pregunta general 2:

2. Satisfacción con su salud: ¿Cuán satisfecho está con su Salud?



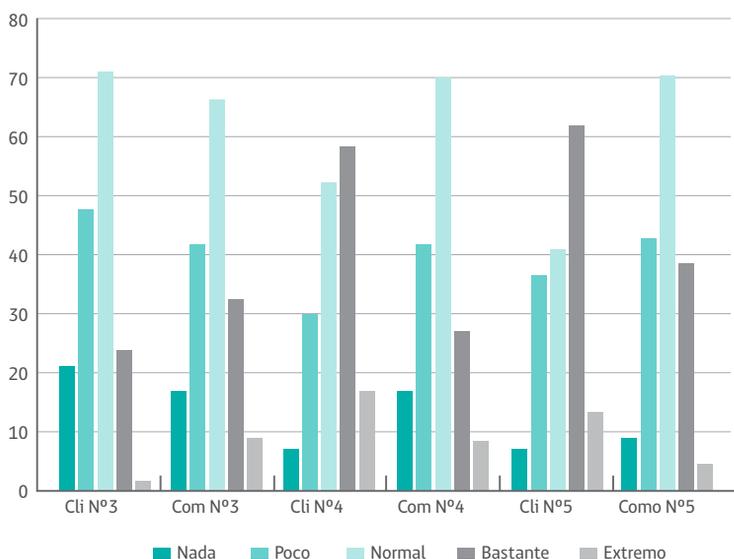
Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en los CCR con orientación Interventiva Comunitaria refieren estar satisfechos con su salud ya que ellas reconocen la evolución en su proceso de Rehabilitación describiendo que de forma paulatina han estado recuperando sus habilidades, logrando desarrollar sus actividades de la Vida Diaria con más eficacia para ellos, lo cual potencia su desempeño ocupacional.

En cambio, en las personas que realizan su proceso de rehabilitación en CCR con orientación Clínica, centran su respuesta a la comparación con su estado de salud previo a su enfermedad y/o situación de discapacidad en donde contaban con todas sus habilidades para desempeñarse de forma independiente en sus Actividades de la Vida Diaria en comparación a su realidad actual en donde la mayoría refiere necesitar asistencia.

Dimensión Salud Física: abarca 3 preguntas, las cuales son:

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?
4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?



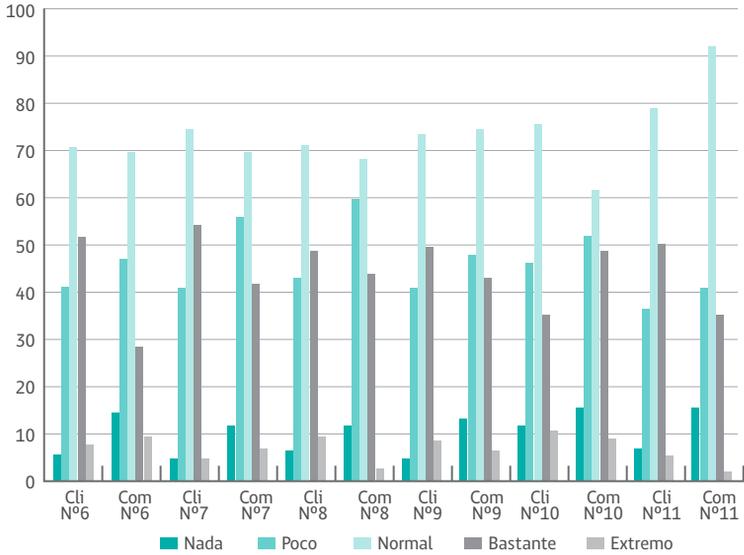
Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Según los datos obtenidos, las personas con discapacidad que realizan su proceso de Rehabilitación tanto en los CCR con orientación Clínica como Comunitaria no presentan una diferencia significativa en relación a esta dimensión principalmente creemos que se debe ya que a pesar de las diferencias en las prácticas, uno de los CCR es entregar y brindar atención desde la perspectiva "Física", centrando el tratamiento en el proceso de salud/enfermedad de cada sujeto y cómo éste impacta en su desempeño ocupacional, con el fin de fomentar el mayor nivel de independencia para su vida cotidiana. Por otro lado, la Rehabilitación en estos dispositivos es entendida como un proceso en el que las personas con discapacidad y sus familias en conjunto con los profesionales que prestan servicios de rehabilitación, de este modo, es accesible la oportunidad de tener a su disposición servicios de rehabilitación de forma sistemática, cotidiana y en la comunidad, situación que se ve aún más favorecida con el trato terapéutico, en el cual si bien existe una jerarquía de poder, ésta es más cercana y "familiar". Es importante mencionar también que para los usuarios atendidos en estos dispositivos, el área física es uno de los ejes más visibles de la intervención en cuanto a cambios estructurales/funcionales se refiere, por lo que acompañan este tipo de intervención con la dependencia de tratamientos médicos, lo cual responde también a un tema cultural debido a la importante validación del sistema médico en los usuarios.

En cuanto a los resultados de esta dimensión tanto los CCR con Orientación Clínica como los de Orientación Comunitaria representan la categoría "Normal" como la más acertada para definirse en esta dimensión, independiente de los lineamientos en las prácticas de intervención, se da importante relevancia a los procesos subjetivos de las personas por lo que la contención y el trabajo grupal como medio de intervención es considerado uno de los ejes de trabajo en el tiempo de permanencia en el dispositivo, logrando que los usuarios atendidos formen verdaderas redes de apoyo en pro de su bienestar y permitiendo así mayor adherencia al tratamiento y mayor fortalecimiento de vínculos con las personas que asisten cotidianamente al dispositivo, lo cual fomenta una motivación por asistir e interesarse por las actividades realizadas en conjunto, forjando mayor validación entre pares y fortaleciendo a las personas. A pesar de que las preguntas en esta dimensión son más bien subjetivas y por lo tanto tienen una valoración en relación a la vida en general de la persona y no directamente en función directa de la intervención de los dispositivos en que se atiende, creemos que de manera indirecta pero significativa impactan en la persona y sus familias por lo anteriormente dicho, por ende, influye directamente en su estado de salud, teniendo en cuenta, que la Salud no es sólo la ausencia de enfermedad, sino que un bienestar biopsicosocial.

Dimensión Psicológica: abarca 6 preguntas, las cuales son:

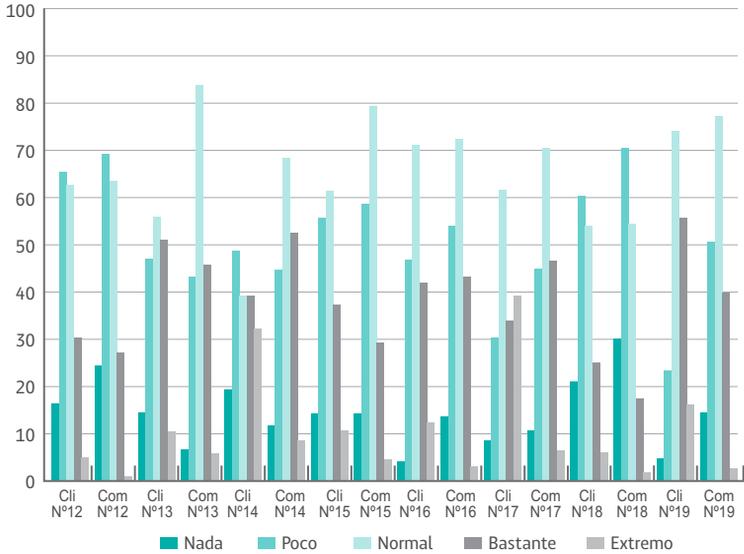
- 6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?
- 7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?
- 8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?
- 9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?
- 10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?
- 11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Dimensión Nivel de Independencia: abarca 8 preguntas, las cuales son:

- 12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?
- 13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?
- 14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?
- 15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?
- 16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?
- 17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?
- 18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?
- 19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

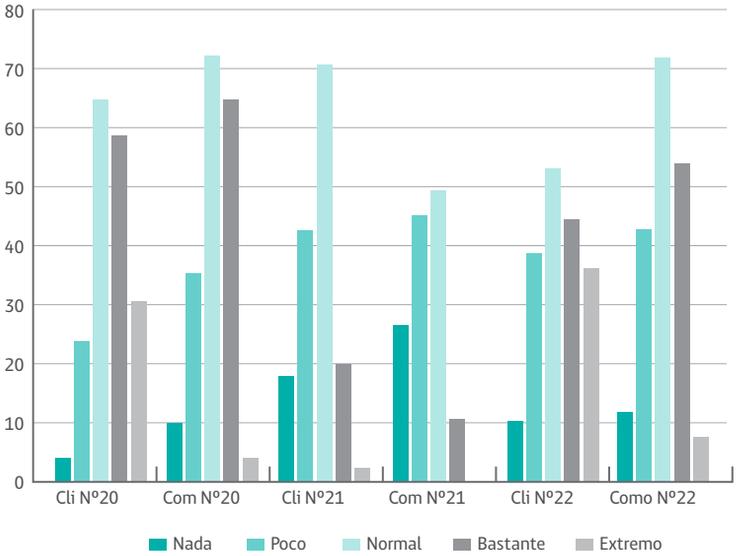


Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Según los datos obtenidos, las personas con discapacidad que realizan su proceso de Rehabilitación tanto en los CCR con orientación Clínica como Comunitaria no presentan una diferencia significativa ya que desde la intervención la independencia se plantea como una constante en la vida de las personas en relación a sus actividades cotidianas de la vida diaria y a su relación con y en la comunidad, ya que como se mencionó con anterioridad en el marco teórico, uno de los fines de la intervención de RBC es potenciar un rol social en las personas con discapacidad mediante la asignación de responsabilidades y la adquisición de compromisos; para lograrlo entonces se necesita que la persona tenga mayor sentido de eficacia y se sienta capaz de poder resolver problemas, por lo cual la independencia cumple un rol fundamental para el cumplimiento de un rol activo y satisfactorio para el usuario en relación a su participación tanto en actividades propias como las que involucran a otros.

Dimensión Relaciones Sociales: abarca 3 preguntas, las cuales son:

- 20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?
- 21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?
- 22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que tiene de sus amigos?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

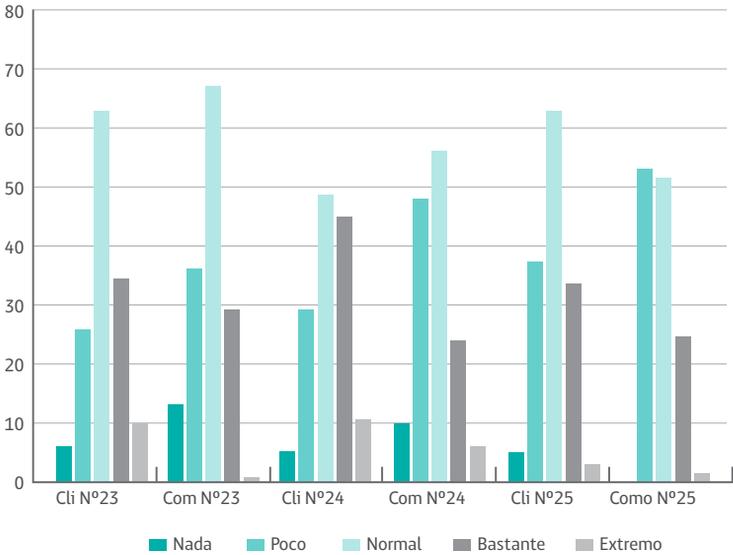
Como la estadística indica, en esta dimensión los resultados obtenidos difieren entre las personas que realizan su proceso de rehabilitación en un CCR con orientación Clínica y los CCR con orientación Comunitaria. En la pregunta 20 y 22, las cuales guardan relación con la satisfacción de las relaciones personales y el nivel de satisfacción con el apoyo de amigos marca la diferencia entre ambos tipos de orientación interventiva puesto que las personas que realizan su proceso de rehabilitación en CCR con orientación Comunitaria refieren estar más satisfecho en esta dimensión lo que nos lleva a la reflexión sobre el impacto que genera este tipo de intervención en donde el proceso de rehabilitación no sólo se centra en mejorar la condición de salud de la persona a través de tratamiento médico- terapéutico sino que en la conformación de grupos de soporte social con las mismas personas que participan en estos CCR y/o con personas pertenecientes a las redes que se establecen con el entorno cercano como lo son con club de adultos mayores, con juntas vecinales, etc. lo que facilita que estas personas sientan y refieran que se encuentran satisfechos con sus relaciones personales y con el apoyo de amigos. Cabe destacar que la mayoría de estas personas refieren que su grupo de amigos cercanos y donde más se establecen relaciones sociales es con los mismas personas que asisten y realizan su proceso de rehabilitación en los CCR excluyendo amistades que previamente tenían a su actual condición de salud. Paralelamente, los CCR con orientación Comunitaria tienen como línea de acción el trabajo en base a talleres grupales en donde se potencian las relaciones sociales entre los usuarios fomentando la motivación al cambio, disminuir los sentimientos de soledad y sobre todo generar una oportunidad para conocer gente y crear amistades. En cambio, en los CCR con orientación Clínica, el trabajo es más personalizado orientado a la intervención médico- terapéutica basado en el trabajo uno a uno del terapeuta con el usuario como una forma de potenciar la rehabilitación con las necesidades particulares de la persona lo que hace que los usuarios realicen su proceso de rehabilitación de forma más individual. Además, se incorporan muy pocas instancias de intervención grupal dentro y fuera del dispositivo, mientras que los escasos espacios grupales se realizan exclusivamente dentro del dispositivo.

Pese a estas diferencias que podemos establecer en ambos tipos de CCR, según la norma técnica de estos dispositivos, como fue mencionado en el marco teórico, el rol fundamental del CCR en el proceso de rehabilitación integral es la inclusión social y no sólo la rehabilitación médica funcional. Esto se logra mediante un quehacer comunitario, donde las personas con discapacidad (PcD) comparten entre sus pares y con el resto de la sociedad. En el CCR se desarrollan actividades que les permiten a las PcD intercambiar con otras personas con o sin discapacidad beneficiando tanto a la persona con discapacidad como a la comunidad en general. Esto responde claramente a los lineamientos de la estrategia RBC puesto que esto es pensado como beneficio para la comunidad en general y no sólo para las personas que presenten alguna discapacidad.

En relación a la pregunta vinculada con la satisfacción en la vida sexual, el mayor porcentaje de personas atendidas en CCR con orientación Clínica y CCR con orientación Comunitaria, refieren que presentan un nivel de satisfacción normal en su vida sexual y no difieren tanto los resultados en cada uno de los distintos dispositivos ya que es un área independiente relacionada con los cambios en la sexualidad muy vinculados a la influencia del entorno psicosocial, es decir, de la sociedad, la familia y la cultura.

Dimensión Ambiente: abarca 3 preguntas, las cuales son:

- 23. ¿Cuán satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?
- 24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?
- 25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Como la estadística indica, en esta dimensión los resultados obtenidos no difieren tanto entre las personas que realizan su proceso de rehabilitación en un CCR con orientación Clínica y los CCR con orientación Comunitaria. En las preguntas 23 y 25 que guardan relación con la satisfacción con las condiciones del lugar donde vive y la satisfacción con el transporte, los resultados evidencian que las personas refieren sentirse satisfechos. Estas preguntas en particular no guardan relación ni tampoco se puede influenciar con el tipo de intervención que la persona pueda recibir en los dispositivos en donde realiza su rehabilitación puesto que las preguntas son a nivel general en relación a la satisfacción existente con las condiciones del lugar donde vive y de la satisfacción con el transporte.

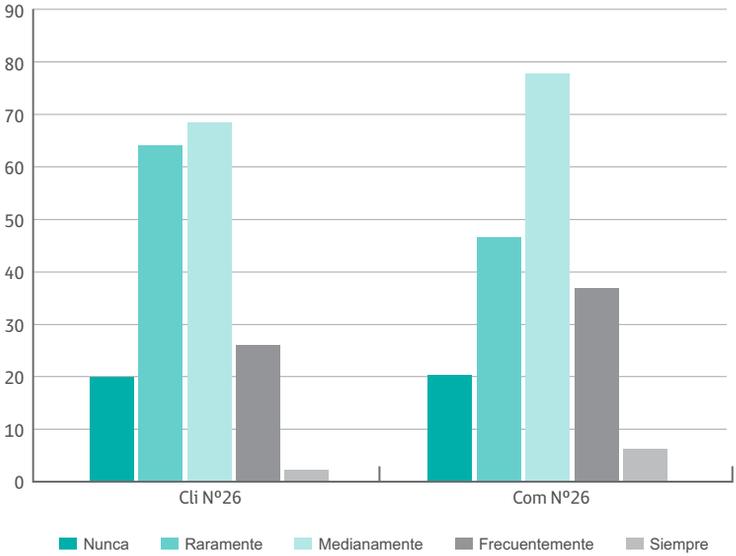
En relación a la pregunta 24 orientada a la satisfacción sobre el acceso a los servicios sanitarios el mayor porcentaje de personas de los CCR con orientación Clínica y Comunitaria establecen estar satisfechos con el acceso, respuesta ligada completamente a la posibilidad de acceder y realizar su proceso de rehabilitación en este tipo de dispositivo. Esto lo entendemos desde lo que propone en las orientaciones metodológicas para el desarrollo de las estrategias de rehabilitación en APS 2010-2014 propuestas por el Ministerio de Salud en donde se propone como objetivo central en la creación de los dispositivos CCR acercar la rehabilitación a las personas, abriendo un nuevo acceso en un nivel de menor complejidad dentro del sector lo que facilita y permite el acceso a realizar su proceso de rehabilitación como lo establecimos en el marco teórico.

Cabe mencionar que los usuarios de los CCR con orientación Clínica y Comunitaria refieren estar muy satisfechos con el acceso a servicios sanitarios como lo son los dispositivos CCR en donde reciben atención terapéutica de Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, etc., sin embargo hacen hincapié en la dificultad existente en el acceso a servicios sanitarios de alta complejidad en evaluaciones médicas específicas, exámenes o intervenciones quirúrgicas.

En esta dimensión podemos establecer que en general la creación de dispositivos CCR favorece la percepción de Calidad de Vida de cada una de las personas que realizan su proceso de rehabilitación favoreciendo la accesibilidad a tratamiento oportuno y de calidad.

Dimensión Espiritualidad: abarca 1 pregunta, la cual es:

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos otorgados por SPSS.

Como la estadística indica, en esta dimensión los resultados obtenidos no difieren tanto entre las personas que realizan su proceso de rehabilitación en un CCR con orientación Clínica y los CCR con orientación Comunitaria. En la preguntas 26 que guardan relación con la frecuencia en que las personas tienen sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión, los resultados evidencian que las personas refieren que actualmente no es frecuente tener sentimientos negativos y esto lo relacionan a que se encuentran en mejor estado de salud, con soporte social (amigos, familias, etc.) y establecen una comparación con tiempos anteriores en donde si refieren haber tenido sentimientos negativos ligados fuertemente a la depresión, esto entendido desde la lógica del cambio profundo en el estado general de salud. Las personas que se atienden en CCR con orientación Clínica y Comunitaria refieren que han mejorado gracias al apoyo brindado por los profesionales de los Centros Comunitarios de Rehabilitación en conjunto con el apoyo recibido por sus pares. No se establecen diferencias importantes en ambos tipos de intervención.

Finalmente, en relación a las 6 dimensiones comprendidas en el instrumento de Calidad de Vida Whoqol- Bref, se desprende que en todas ellas los usuarios tanto de

CCR con orientación Clínica como los CCR con orientación Comunitaria presentan resultados similares. Esto se entiende desde la lógica de que los usuarios al tener un dispositivo de salud descentralizado, en la comunidad y accesible a ellos, y con accesible nos referimos a posibilidades de atención, no en barreras arquitectónicas, las cuales existen; por lo que los usuarios al tener como referencia a su hospital de base, presentan sólo ese punto de comparación, lo cual sin dudas favorece la preferencia de estos dispositivos.

Ahora, es importante mencionar que a pesar de la similitud de datos, igual existen diferencias de un dispositivo en relación a otro y esto se expresa por ejemplo en el tiempo de permanencia de los usuarios en los CCR ya que en los dispositivos con orientación Comunitaria tienen un período de Rehabilitación más prolongado en el tiempo, formando parte de la red, estableciendo vínculos con los usuarios y realizando más actividades en y para la Comunidad, lo que creemos se traduce para los usuarios en mayor accesibilidad, tiempo de acompañamiento, apoyo mutuo entre las personas que asisten y participan cotidianamente del dispositivo y por ende, mayor inclusión en la Comunidad, situación que no ocurre con los dispositivos con orientación Clínica el cual si bien tiene los mismos objetivos cambia el enfoque de atención al permanecer menos tiempo en el dispositivo lo que responde a un mayor énfasis en la Rehabilitación Física.

Conclusión

Con esta investigación, nos hemos dado cuenta la importancia que tiene este término para las personas tanto los usuarios como los profesionales de los CCR y lo instaurado que se encuentra en el discurso cotidiano a pesar de que la connotación que se le da a este concepto está vinculado en algunas ocasiones solo con el poder adquisitivo o sólo vinculado con el estado de salud. De este modo comprendemos que la Calidad de Vida no es un estándar en donde las personas quieren llegar o tener, más bien, es la percepción de las personas tienen de su contexto en relación con sus expectativas. Esto es lo que hace que se incorporen dos componentes que influyen en la determinación de la Calidad de Vida de una persona: un factor interno y uno externo. Según nuestra hipótesis de tesis, en el factor externo (Contextual), como lo es el tipo de intervención que reciben las personas en situación de discapacidad en su proceso de rehabilitación, influiría en la Calidad de Vida de las personas. Más preciso aún, establecimos en la hipótesis que las personas que realizan su proceso de rehabilitación en CCR con orientación Comunitaria era mejor que la Calidad de Vida de las personas que realizan su Rehabilitación en CCR con orientación Clínica, sin embargo, como resultado de la investigación podemos determinar que no es así puesto que los resultados evidencian que no es significativa la diferencia entre uno y otro.

De este modo, lo que hace que la mayoría de la muestra refiera que su Calidad de Vida es buena, es la oportunidad al acceso a la Rehabilitación que han obtenido con la incorporación a dispositivos de salud CCR y no precisamente a su tipo de intervención, valorando la cercanía, el tratamiento oportuno y de calidad que reciben, la oportunidad que se genera en la creación de lazos y vínculos con el resto de las personas lo que está íntimamente ligado con los lineamientos de la estrategia Rehabilitación Basada en la Comunidad en donde se hace clave este tipo de intervenciones para lograr la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las Personas en Situación de Discapacidad.

Creemos que la ausencia de cifras significativas que evidencien un cambio sustancial entre los dos tipos de CCR se debe a que los usuarios se encuentran inmersos en esta realidad específica de intervención, no teniendo punto de comparación con otro dispositivo similar sino que su contraste se realiza en base a la realidad vivida en dispositivos Hospitalarios, de modo, los usuarios de los CCR con orientación Clínica no conocen el tipo y las características de una intervención bajo un modelo Comunitario y viceversa.

En cuanto a enfoques de intervención en Salud, sabemos la importancia que cobra el posicionarse epistemológicamente distinto frente a una intervención con los usuarios. Es muy disímil la intervención desde cómo podemos ver al sujeto hasta cómo establecemos lineamientos de trabajo, la incorporación de la familia, el trabajo en comunidad ya que cada una de estas acciones repercuten de manera específica en la persona pero impacta de manera global en la Calidad de Vida de ellas.

Según la investigación, el enfoque que se eligió para plantear la estrategia de trabajo en los CCR es el enfoque biopsicosocial en donde se enfatiza en la importancia de la expresión y la participación en todos los contextos ambientales capaces de influir en la persona, sin embargo, una de las deficiencias de este enfoque es la fragmentación de los aspectos psicológicos, biológicos y sociales así como la falta de integración de estos aspectos con elementos ambientales y culturales. El enfoque biopsicosocial se refiere a la integración de la persona con discapacidad a la comunidad, es decir a que la persona se adapte a las condiciones previas de la comunidad. Este enfoque no contempla la posibilidad que la comunidad cambie y se reformule en torno a las necesidades de las personas con discapacidad y de todos los integrantes de la comunidad lo que posibilitaría la creación de procesos inclusivos.

En cuanto a los usuarios que observamos que realizan su proceso de rehabilitación en estos dispositivos CCR, todos presentan secuelas de patologías asociado a que el número más significativo son Adultos Mayores (147 personas) por lo que presentan complejidad motora y cognitiva desde el punto de vista del tratamiento,

lo que interfiere en su desempeño normal en sus actividades de la vida diaria y en el desempeño laboral lo que hace que su satisfacción en salud no sea óptima para ellos y es precisamente por eso que son derivados a los CCR. En relación al resultado obtenido en la investigación, se observa que las personas que realizan su proceso de Rehabilitación en los CCR con orientación Interventiva Comunitaria están satisfechos con su salud ya que el proceso de Rehabilitación en el dispositivo es extenso y permanente lo cual refieren que les permite vivir el proceso de intervención de manera dinámica, dando relevancia a la subjetividad y también otorgándole un importante lugar a la ocupación de estas personas, incentivándolos mediante talleres a crear un producto que los invita a forjar nuevas destrezas y también a desarrollar instancias participativas en el tiempo de permanencia en el dispositivo, todo con el fin de lograr realizar sus actividades de la Vida Diaria con más eficacia para ellos, lo cual potencia su Desempeño Ocupacional y también para incentivar la Inclusión Social. A diferencia de las personas que realizan su proceso de rehabilitación en CCR con orientación Clínica en la cual si bien se promueven los mismos objetivos, el tiempo de permanencia es uno de los factores que varía entre ambas orientaciones y también, en lo que respeta directamente al usuario, el hecho de la constante comparación con su situación previa.

En relación a los CCR, durante la investigación se logró visualizar que a pesar de que existe una norma técnica común con los mismos objetivos y lineamientos de intervención, actualmente hay dos enfoques de trabajo con los usuarios según sea la realidad de cada CCR; en relación al cómo se forjó este centro y también en relación a los aspectos técnicos de cada equipo de trabajo local. Esta idea se sustenta en base a las referencias de los equipos de trabajo que participaron de esta investigación, quienes nos refirieron que en la implementación tanto estructural del dispositivo como en capacitaciones para los profesionales existen dificultades a nivel de organización macro con entidades en Salud y también carencias a nivel de desarrollo de la estrategia con base teórica/práctica en el dispositivo. Creemos que esto se debe a que tal cual como se explicó en el marco teórico, existen cinco facilitadores de RBC, los cuales son el abordaje multisectorial, capacitación multiprofesional, trabajo en red, trabajo comunitario y el foco en personas con discapacidad y sus familias. Si bien, los dos últimos facilitadores están presentes en los cuatro CCR que pertenecen a la investigación, diríamos que los otros tres facilitadores no logran propiciar las buenas prácticas de estos CCR por un lado debido a la escasez de capacitación multiprofesional por parte del gobierno en torno a las necesidades que este tipo de dispositivos debería cubrir, lo que hace que el dispositivo se vaya formando en el hacer y se tiña de la mirada de los profesionales y sus años de experiencia previa.

También el abordaje en red y multisectorial es variado debido a que la posibilidad de crear mayores nodos se traduce en voluntad política, esto está especialmente dado ya que si bien los CCR nacen desde MINSAL/SENADIS, una vez instaurados,

el municipio de cada comuna juega un rol fundamental en cuanto a validación del centro y es justamente este tema el que permite mayor/menor desarrollo y empoderamiento del propio centro para posicionarse en cada realidad local.

Por otro lado, la dificultad a nivel cultural con respecto a la temática Salud ha sido una limitación ya que los usuarios del dispositivo entienden los lineamientos de trabajo desde un enfoque biomédico, y es comprensible considerando que es con el cual han estado cotidianamente relacionados desde toda su vida por lo cual existe esta tendencia a la pasividad, a ser "pacientes" y por tanto esperar atenciones terapéuticas principalmente de tipo Neuromusculoesqueléticas y de tipo médico.

Para finalizar, en esta investigación hemos visto que sin dudas el clásico enfoque biomédico ha ido evolucionando con el tiempo, posicionándose el enfoque biopsicosocial con nuevas experiencias que han sido muy enriquecedoras para el sistema de Salud y la satisfacción de los usuarios. Sin dudas creemos que es necesario seguir evolucionando en este proceso, logrando romper con el paradigma post positivista para deconstruir y construir nuevas prácticas en el desempeño como profesionales que favorezcan la Calidad de Vida de las personas y que las Políticas Públicas orienten sus recursos en torno a ello, visualizando un enfoque de derecho que enfatice que todas las personas tienen derecho a vivir en la comunidad como ciudadanos en condiciones de igualdad, a disfrutar de salud- bienestar y a participar en actividades educativas, sociales, culturales, religiosas, económicas y políticas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso J. (2000). *La Medida de la Calidad de Vida relacionada con la Salud en la investigación y en la práctica*. Debates, 14, 163- 167.
2. Badía X, Climent J.M, (1998) *La medición del estado de Salud en Rehabilitación. ¿Capacidad Funcional o Calidad de Vida?* Recuperado el 08 Mayo 2012 de <http://zl.elsevier.es/es/revista/rehabilitacion-120/la-medicion-estado-salud-rehabilitacion-capacidad-funcional-13004853-articulos-especiales-1998>.
3. Cáceres C. (2004). *Sobre el Concepto de Discapacidad*. Una revisión de las propuestas de la OMS (El línea). *Auditio: Revista electrónica de Audiología*. 1 de Noviembre 2004, Vol. 2(3), pp 74- 77.
4. Canosa N., Díaz B., Talavera M.A. (2010, Marzo) *Terapia Ocupacional, importancia del contexto*. Tercer Congreso Virtual "Integración sin Barreras en el Siglo XXI".
5. Cardona M, Rodríguez L, Rodríguez J. (2010). *La Discapacidad: Una mirada desde los Derechos Humanos y la Educación Inclusiva*. Recuperado el 25 de Septiembre de 2013 en <http://varieduca.jimdo.com/art%C3%ADculos-sobre-discapacidad/la-discapacidad-una-mirada-desde-los-derechos-humanos-y-la-educaci%C3%B3n-inclusiva>.
6. Céspedes G. (2005). *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de Rehabilitación*. Recuperado el 09 Agosto 2012 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150111>.
7. Cuevas G, Bunger S. (2010). *Epidemiología de Discapacidad y desarrollo de la red de Rehabilitación en la última década*. Recuperado el 5 Julio 2011 en http://www.redclinica.cl/HospitalClinicoWebNeo/Controls/Neochannels/Neo_CH6258/deploy/epidemiol_discapacidad.pdf.
8. División de Salud Mental, Organización Mundial de la Salud (1995) *WHOQOL, Calidad de Vida*. Recuperado el 15 de Marzo 2012 en http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.
9. Documento Técnico sobre Terapia Ocupacional. Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (1999). Recuperado el 25 de Agosto de 2013 http://www.terapia-ocupacional.com/Definicion_TO.shtml.
10. Droguett G., Muñoz A., Ruzek A. (2005). *La Rehabilitación... un compromiso de todos*. Recuperado el 28 de Abril de 2012 en http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/Osorno%202005/La_rehabilitacion_un_compromiso_de_todos.pdf
11. Egea C., Sánchez A. (2001) *Clasificación de la OMS sobre la Discapacidad*. Recuperado el 12 de Abril de 2012 en <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>.
12. Espinoza I, Osorio P, Torrejón M, Lucas-Carrasco R, Bunout D, (2011). *Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos*. *Revista Médica* vol.139 n°5. Chile.

13. Fernando Sotelano (2005). *Historia de la rehabilitación en Latino América*. Recuperado el 21 de Enero en <http://journals.lww.com/ajpmr/documents/manuscript%20aj11107%20sotelano%20invited%20commentary.pdf>.
14. García V., González I. (2000). *La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales*. Recuperado el 2 de Marzo de 2012 en http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_6_00/mgi10600.pdf.
15. Gobierno de Chile, Servicio Nacional de Discapacidad SENADIS (2005). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC CHILE 2004. Recuperado el 14 de Agosto de 2011 en http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/discapacidad.ph.
16. Gómez Mengelberg, E. (2009). *Un recorrido histórico del Concepto de Salud y Calidad de Vida a través de los documentos de la OMS*. Recuperado el 12 de Junio de 2012 en <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>.
17. González Pérez U. (2002). *El Concepto de Calidad de Vida y la Evolución de los Paradigmas en las Ciencias de la Salud*. Recuperado el 5 de Enero 2012 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21428206>.
18. Hernández, R. Fernández, C. Baptista (2010). *Metodología de la Investigación*. Recuperado el 25 de Marzo de 2013 en <http://psicologiaexperimental.files.wordpress.com/2010/03/metodologia-de-la-investigacion.pdf>.
19. Hoffmeister L., Departamento de Epidemiología MINSAL (2007). *Análisis Comparativo: Encuestas de Calidad de Vida en Salud 2000 y 2006*. Recuperado 26 de Septiembre de 2011 en <http://epi.minsal.cl/epi/html/sdesalud/calidaddevida2006/Compara2000-2006ENCAVI.pdf>.
20. Instituto Nacional de Estadística INE (2007). *Adulto Mayor en Chile*. Recuperado el 1 de octubre de 2013 en http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/noticias/2007/septiembre/boletin/ine_adulto_mayor.pdf.
21. International Disability and Development Consortium (2012) *Guías para la RBC como herramienta para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad*. Recuperado el 25 de Septiembre de 2013 en http://iddconsortium.net/sites/default/files/resourcestools/files/cbr_summary-span.pdf.
22. Madariaga C. (2008) *Interculturalidad, salud y derechos humanos: hacia un cambio epistemológico: La crisis del modelo biomédico y los desafíos actuales*. CINTRAS. Recuperado el 25 de Abril de 2012 en <http://www.cintras.org/textos/reflexion/r36/interculturalidad.pdf>.
23. Ministerio de Salud MINSAL (2009) *Desarrollo Metodológico de la Rehabilitación Integral en APS y Hospitales de Menor Complejidad*. Chile.
24. Ministerio de Salud MINSAL (2010) *Orientaciones Metodológicas para el Desarrollo de las Estrategias de Rehabilitación en APS 2010- 2014*. Chile.
25. Ministerio de Salud MINSAL, División de planificación Sanitaria: "Minuta comunicacional: Resultados, II Estudio de Calidad de Vida y Salud". 2007, Chile.

26. Ministerio de Salud (2007) *Programa de Rehabilitación Integral en la Red de Salud*. Chile.
27. Organización Internacional del Trabajo OIT, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO, Organización Mundial de la Salud OMS (1994). "*Posición conjunta: RBC, con pares y para personas con discapacidad*".
28. Organización Internacional del Trabajo OIT, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO, Organización Mundial de la Salud OMS (2004). "*Rehabilitación Basada en la Comunidad: algunos asuntos estratégicos para su implementación*".
29. Organización Internacional del Trabajo OIT, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO, Organización Mundial de la Salud OMS (2004). Documento Posición Conjunta RBC: *Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*.
30. Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 20 de Agosto de 2013 en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
31. Pellegrine, M. (2005). *Terapia ocupacional en la Rehabilitación Basada en la Comunidad*. Recuperado el 15 de Marzo de 2013 en http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehabilitacion_comunidad_terapia_ocupacional_Pellegrini.shtml
32. Pontificia Universidad Católica de Chile (2006). *Informe sobre la estadística Nacional de los ACV*. Chile.
33. Radtke, B. (2009). *La Rehabilitación Basada en la Comunidad, una propuesta de política nacional que fomente la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado el 21 de Junio de 2012 en <http://bvs.per.paho.org/textcom/cd048370/rehabili.pdf>.
34. Recabarren, E. (2001). *Rehabilitación Basada en la Comunidad: Algunos asuntos estratégicos para su implementación*. Chile.
35. Schalock, R. (2002). *Calidad de Vida en la evaluación y planificación de programas: Tendencias actuales*. Recuperado el 3 de Marzo de 2013 en <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con2.html>.
36. Schkolink, S., UNEFPA (2006). *América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas*. Recuperado 24 de Marzo de 2013 en http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/44570/lcg2496-P_8.pdf.
37. Schwartzmann, L. (2003). *Calidad de Vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales*. Revista Ciencia y Enfermería Vol. 3 n.2. Concepción. Chile.
38. Velarde Jurado, Ávila Figueroa (2002) *Evaluación de la Calidad de Vida*. Recuperado el 23 de Abril de 2012 en <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n4/14023>.

39. Verdugo M. A. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Recuperado el 09 de Junio de 2011 en <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>.
40. Ziesler M. (2010). *Nuevo modelo de rehabilitación basado en la comunidad: Discapacidad, pobreza y Derechos humanos*. Recuperado el 15 de Julio de 2012 en http://www.disabilityworld.org/06-08_02/spanish/noticias/newcbr.shtml.
41. Gómez-Vela M, Sabeh E. (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
42. WHO (1993) WHOQOL BREF. *Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Programme on mental health*. Ginebra. Suiza.
43. WHOQOL GROUP (1993). WHOQOL-100 y WHOQOL - BREF. Extraído el 1 de marzo de 2012 de http://www.who.in/research_tools/whoqolbref.

6

CAPÍTULO

*Experiencias de
Rehabilitación con
Base Comunitaria*

INTRODUCCIÓN

Va casi una década de experiencias en el ámbito de la implementación de la estrategia de RBC, con un desarrollo creciente de dispositivos y equipos de rehabilitación comunitaria. Muchas de estas prácticas, ya comienzan a ser plasmadas en documentos y publicaciones, con formato de sistematizaciones, desde el Ministerio de Salud (MINSAL) y del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

Contribuyendo a este proceso, hemos querido dar cuenta de cuatro espacios de experiencia de RBC. Tres Son lugares no institucionales, que siendo parte de las redes de RBC, no pertenecen a la estructura sanitaria y, uno, un Centro Comunitario de Rehabilitación municipal.

De los tres iniciales, el primero, corresponde al espacio local, territorial y comunal (Monte Patria), con una fuerte intersección de iniciativas locales y del gobierno local. El Segundo, a familiares, pobladoras, que organizadas en una fundación han ido construyendo e incorporando actores profesionales y no profesionales para dar cuenta de una praxis auto organizativa en rehabilitación (Fundación Amigos de Jesús de Cerro Navia). El tercer lugar, en el ámbito de la neurología, profesionales con un perfil trans disciplinario y comunitario, conforman una organización no gubernamental (CETRAM), que pone en una posición dialógica las prácticas clínicas con enfoques comunitarios, participativos, con un acento importante en la construcción colegiada del saber y del hacer. Finalmente, la cuarta experiencia, de carácter institucional, urbano (CCR Pedro Aguirre Cerda, PAC), con una fuerte raigambre territorial y de relación con organizaciones sociales.

Podemos decir, son lugares, posiciones de acción, que han desarrollado prácticas de fortalecimiento comunitario, de claro acento Freiriano, con fuertes componente de redes sociales, apoyados en un discurso legitimador de los derechos humanos, con los cuales han articulado el tema de la discapacidad y la rehabilitación. Los tres primero, es RBC antes de la formalización de la RBC institucional. Por su parte, el CCR PAC, como experiencia primigenia de un dispositivo de salud dispuesto a nivel de una Dirección de Desarrollo Comunitario.

Creemos, dan cuenta de los aspectos fundacionales que la RBC declara. Una praxis social, orientada a la reivindicación de sujetos y colectivos, en el marco de los derechos humanos.

CENTRO COMUNITARIO DE REHABILITACIÓN DE MONTE PATRIA

Por Marisol Robledo

Introducción

Inspirado en el Ingenioso Hidalgo de la Mancha, nace un sueño en la comuna de Monte Patria, cuando un pequeño grupo de personas se decide a enfrentar la problemática de la discapacidad el año 1998. A través del amor y la perseverancia de tres familias, que compartían tener, cada una, tres niños con una misma discapacidad, transformaron un gran problema en una oportunidad que hoy día es fuente de desarrollo para muchas personas con y sin discapacidad.

A partir de una pequeña semilla y en el tiempo se fueron sumando el gobierno local a través del decidido aporte de su Alcalde, y luego un grupo de voluntarios que, junto a las familias y el municipio concretaron una alianza que dio como resultado un cambio en la forma en que la comuna de Monte Patria atendía e integraba a sus vecinos en condición de discapacidad. Estas actitudes se fueron modificando a través del trabajo de cada uno de los actores organizados, quienes pusieron en el centro de su trabajo a la persona, a la justicia social, a la equidad y a la igualdad. Facilitó el desarrollo de todo este proceso, la existencia en la comuna de una gran conciencia sobre el aporte que representa el voluntariado para el desarrollo de la comunidad en su conjunto.

Desde un punto de vista teórico o académico si se quiere, podemos observar en nuestra historia una serie de factores muy semejantes a lo que se describe en las conceptualizaciones del capital social. Sinergia colectiva, reciprocidad y confianza son aspectos básicos que permitieron paulatinamente integrar organizaciones públicas y funcionales, además de facilitar la generación de nuevas agrupaciones comunitarias que desarrollaron, a su vez redes de apoyo en una actividad dinámica y constante, basada en la intervención en terreno, lo que finalmente fue enriqueciendo y consolidando la experiencia a través del tiempo.

Es interesante darnos cuenta, con el paso de los años, cómo la Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC) no ha sufrido fuertes cambios desde sus inicios sino que se ha ido potenciando con el pasar de los años. Esta estrategia sigue basando sus pilares en la confianza entre los diferentes actores multisectoriales, en la preeminencia del paciente y su familia en la participación activa de ésta en los tratamientos y en

el enfoque de derecho de igualdad de acceso a las oportunidades ya sea en salud, educación, cultura, etc.

"Sólo cuando podemos ver un problema convertido en oportunidad, somos capaces de realizar una transformación social". Hoy esta frase hace mucho sentido, pues es cierto, que al principio fue un desafío con muchos obstáculos y errores de los cuales aprendimos, de los que surgieron ideas y cambios que han llegado a ser tan radicales, logrando esta transformación social en la comuna Monte Patria, donde hemos sido parte de esta hermosa historia que aún se sigue escribiendo.

Descripción de la comuna

Monte Patria es una comunidad mayoritariamente rural ubicada en la IV región, de Coquimbo, Provincia de Limarí. Su superficie es de 4.323,8 Kms² y se ubica a 442 metros de altitud sobre el nivel del mar. La comuna se compone de 220 localidades que se distribuyen en cinco valles, los cuales no tienen conexión interior. El centro urbano más cercano, la ciudad de La Serena, se encuentra a dos horas por tierra, mientras que la capital regional, Coquimbo, a dos horas veinte minutos, aproximadamente.

Geográficamente, la comuna se conforma de cinco angostos y largos valles transversales, que se identifican con los nombres de sus respectivos ríos: Grande, Mostazal, Rapel, Ponio y Huatulame. Estos, son el sustento de la población por sus recursos hídricos que poseen y que permitió en tiempos pasados el desarrollo de caseríos y villorrios, los que se convirtieron en lo que hoy son las distintas localidades de la zona. Algunas con rasgos de urbanos son: Monte Patria, Chañaral Alto, El Palqui, Tulahuén y Carén. Las restantes son eminentemente rurales.

El río que alcanza mayor extensión a planicies es el Huatulame en su porción próxima al embalse La Paloma. En los segmentos restantes predominan laderas de pronunciadas pendientes ricas en materias orgánicas aptas para la plantación de frutales.

En la comuna, prevalece un clima definido como estepárico de altura y de tendencia seco a semidesértico. Sus características son: clima luminoso y seco, escasa nubosidad y fuerte insolación, alcanzando temperaturas más elevadas que el sector costero y con marcadas oscilaciones térmicas. Las temperaturas fluctúan en verano entre una mínima de 10° y una máxima de 40°, mientras que en invierno, la mínima de -3° y máximas de 23°. Las lluvias son deficitarias e irregulares inclusive en los meses de Junio a Septiembre, época de mayores precipitaciones (entre 150 a 280 mm).

Según el CENSO 2002, posee 30.000 habitantes y proyectada año 2012 INE 32.187 personas, datos extraídos de página web, reportes estadísticos comunales 2012.

La comuna de Monte Patria está representada por todos los sectores económicos siendo los más importantes el sector primario y terciario, cuya actividad principal es la agricultura, destacándose principalmente las plantaciones frutales tales como vides (de mesa y pisqueras), hortalizas y plantas forrajeras. En cuanto a la actividad ganadera, se presenta la caprina, ovina y bovina y el resto se subdivide en otros tipos de ganados. Cabe destacar el sector terciario de servicios donde la actividad principal es el comercio representado por micro y pequeñas empresas, como bazares, almacenes y quioscos, los cuales representan un 79% del sector.

Nuestra Comuna cuenta con cuatro Centros de Salud ubicados en los centros de concentración poblacional: Monte Patria, El Palqui, Chañaral Alto y Carén, además de nueve Postas Rurales. El sistema de salud realiza permanentes rondas médicas para aumentar la cobertura de atención primaria en salud.

Monte Patria antes de la RBC

Hasta el año 1998, en la comuna de Monte Patria, las oportunidades de acceso a la rehabilitación eran escasas. Variables como su ubicación geográfica apartada de los grandes centros urbanos, su limitada posibilidad de transporte expedito hacia ellos, los recursos económicos insuficientes y la mínima integración de la discapacidad a las políticas de gobierno local, eran causa de que la intervención terapéutica de quienes lo necesitaban se llevara a cabo fuera de la comuna, específicamente en los Institutos de Rehabilitación Infantil (Teletón) de las regiones de Antofagasta y Valparaíso.

Tres familias se unieron y acercaron a la I. Municipalidad de Monte Patria para solicitar apoyo para sus hijos, quienes habían sido diagnosticados con discapacidad física severa. Es en esta ocasión que el Alcalde de entonces Sr. Juan Carlos Castillo, decide apoyarlas entregando traslado hacia la Teletón de Antofagasta en primera instancia. Luego se suman otras familias y conforman la Agrupación de Madres de niños con discapacidad, iniciando así un camino lleno de aprendizajes.

Una evaluación desarrollada durante los años 1999 y 2000, da cuenta que los avances en la rehabilitación de los menores eran mínimos, por cuanto no bastaba con atenderlos sólo una vez al mes. Frente a ello, el Municipio contrata horas de tratamiento kinésico y crea una Casa de Acogida con el propósito de reforzar allí el proceso de rehabilitación. De este modo, dieciséis niños y niñas portadores de enfermedades neuromusculoesqueléticas comenzaron terapia motriz por parte del único kinesiólogo, y profesional del área de rehabilitación, existente en la zona.

Por su parte, la atención en salud primaria, instancia en la que se realiza la prevención y detección de alteraciones que pudieran provocar discapacidad, distaba

de ser expedita. En este sentido, sólo algunos sectores contaban con estaciones médicas rurales, mientras que muchos otros recibían rondas médicas, quincenales o mensuales, mediante las cuales podían ser atendidas las necesidades más urgentes de sus habitantes.

De las dificultades mencionadas, se derivan otras dos de especial relevancia. En primer lugar, tanto cuidadores como familiares poseían limitada o nula preparación técnica para el manejo (en cuanto a traslado, movilización, alimentación, entre otros) de las personas en situación de discapacidad que estaban a su cargo. Esto provocaba la disminución del tiempo libre de los cuidadores y la alteración de la dinámica familiar por la sobre carga de responsabilidad recaída en una única persona. En segundo lugar, la comunidad en general se encontraba poco informada respecto a sus derechos y deberes en torno la rehabilitación por lo que no poseían los conocimientos necesarios para articular, entre los servicios comunales, redes.

Uno de los aspectos primordiales para potenciar el desarrollo de una comunidad es su capacidad para detectar y articular redes locales que le permitan poner en marcha iniciativas que mejoren su calidad de vida. En este sentido, los diferentes actores considerados claves para realizar efectivas acciones de rehabilitación o de apoyo a ella en Monte Patria, no se encontraban correctamente comunicados entre sí. Por este motivo, y los previamente descritos, las personas en situación de discapacidad del lugar poseían pocas oportunidades de disminuir sus grados de limitación funcional y de desventaja social que imposibilitaba su incorporación real a la sociedad.

Inicios de la RBC en la comuna de Monte Patria

La experiencia comienza en el año 1998, cuando tres familias solicitan a la I. Municipalidad de Monte Patria apoyo terapéutico para sus hijos en situación de discapacidad. La inquietud, interés y perseverancia mostrados por ellas fue decisiva para que en ese momento el gobierno local, a través del señor Juan Carlos Castillo Boilet, alcalde de la comuna, asumiera, con gran responsabilidad, su misión de brindar respuestas y soluciones en torno a la rehabilitación. Así, la gestión se inicia asumiendo el traslado de los tres menores de edad hacia sus sesiones terapéuticas en Teletón Antofagasta. Con el tema de la discapacidad como parte de las políticas municipales, poco a poco, surge desde la propia comunidad de Monte Patria la necesidad de actuar para solventar sus necesidades en esta área.

Es así como en el año 2000, asumiendo la decisión del Gobierno Local de apoyar a las personas con discapacidad, se encarga a la Dirección de Desarrollo Comunitario (DIDECO) poner en marcha la implementación del llamado Programa de

Discapacidad, cuyo principal objetivo es desarrollar acciones que permitan facilitar el desarrollo integral de las personas con discapacidad de la Comuna. Este programa tiene su base metodológica en el modelo biopsicosocial, mediante el cual el ser humano es visualizado desde su integralidad, entendiendo que debe desarrollarse en todos los aspectos que involucran su concepción de persona. La iniciativa, que continúa hasta el día de hoy, buscaba implementar una política comunal en materia de discapacidad que sienta las bases de una estrategia capaz de aportar al desarrollo integral de las personas con discapacidad, asumiendo la rehabilitación como un proceso multidisciplinario y con un fuerte componente de participación ciudadana. Por esta razón, el equipo se da cuenta, que este desafío de construir una sociedad mejor y que dé oportunidades reales y concretas a las personas con discapacidad requiere de una fuerte base social. Éste debía ser un programa construido desde y con la comunidad, donde existiese la sensibilidad suficiente y la capacidad de reconocer el rol fundamental que, como seres sociales, nos corresponde asumir frente a la oportunidad, y no problemática, de la discapacidad. Es así que se define una estrategia de diagnóstico en la comunidad. En el año 2002, se crea un cuestionario que es adosado a la encuesta Cas II (29.689 personas encuestadas). Con esta herramienta y con apoyo de dirigentes comunales, se realiza un catastro a nivel comunal que tuvo como fin aumentar la información estadística disponible en cuanto a discapacidad.

Además, este programa incorpora la tramitación de las ayudas sociales y técnicas para personas en situación de discapacidad, apoyándolos en los trámites de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad, coordinando las atenciones terapéuticas y entregando orientación relacionada con la discapacidad a las distintas organizaciones comunitarias. Basado en el modelo de atención mencionado, se presentan los hitos de nuestra historia:

Año 2001: Proyecto FONADIS "Rehabilitación Integral para menores de la Casa de Acogida" (25 niños y niñas). Se forma equipo: Kinesiólogo, Asistente social, Educadora Diferencial, Psicólogo, Coordinador. Este trabajo incorpora a las familias y cuidadores.

Implementación de la RBC en Monte Patria

Año 2002: Se continúa con el modelo de atención integral, se incorporan nuevos usuarios (38 niños y niñas).

Año 2003: Proyecto "Integra Móvil", incorporando 25 personas adultas y adultos mayores de sectores rurales de difícil acceso para realizar atención en domicilio.

Año 2004: La gran dispersión geográfica de nuestra comuna (222 localidades), llevó a redefinir la estrategia de atención domiciliaria, por su alto costo y por ser limitada en cuanto al número de personas que se lograba atender, es así que se crea el Proyecto: *"Formación de Monitores Comunitarios de Apoyo a la Rehabilitación"*, financiado el año 2004, por el Fondo Nacional de la Discapacidad. Esto nos permite formar 30 monitores comunitarios (voluntarios), con un perfil previamente definido y seleccionados por el equipo profesional, se entregan conocimientos en kinesiología, educación diferencial, psicología, derechos ciudadanos, enfermería, nutrición, a fin de formar un monitor integral (70 usuarios).

Año 2005: Se nos abre el camino y conocimiento de la RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad). Se recibe Premio Nacional en desarrollo social de parte de la SUBDERE (Subsecretaría de Desarrollo Regional).

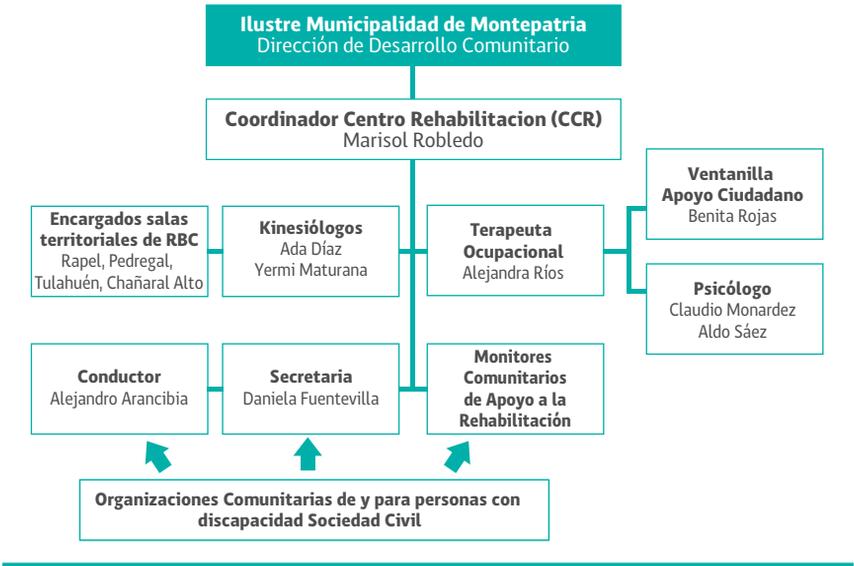
Año 2006: (90 usuarios) En el marco de la reforma de salud y destacando a la Atención Primaria de Salud como pilar en el proceso de cambio a un nuevo modelo de atención, el Ministerio de Salud ha decidido impulsar el Programa de Rehabilitación de Base Comunitaria (Piloto). Es por esto que, desde el año 2006, la RBC se incorpora como una estrategia para el desarrollo de las personas en situación de discapacidad. La I. Municipalidad de Monte Patria, a través del Departamento de Salud, firma un convenio con el Servicio de Salud Coquimbo, Ministerio de Salud, quien entrega recursos para mantener el programa y mejorar la cobertura mediante la contratación de un profesional permanente (Kinesiólogo). Reconociendo y validando la Casa de acogida como Centro de de rehabilitación Comunitario. De la mano del Gobierno de Japón surge la posibilidad de mejorar, significativamente, la calidad de la atención dada hasta el momento mediante la postulación a su Programa de Asistencia para Proyectos Comunitarios (APC). El Sr. Eladio Recabarren, del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) sugiere al equipo postular a fondos de apoyo internacional. Es el Sr. Hernán Soto, Encargado de la Unidad de Discapacidad y Rehabilitación (UDR) del Ministerio de Salud, quien apoya las gestiones para ello. La Municipalidad de Monte Patria firma convenio de apoyo y ejecución de proyecto "Ampliación de Centro de Rehabilitación de Base Comunitaria en la comuna de Monte Patria". Nuestro Municipio, tuvo un rol activo en el proceso evolutivo de la rehabilitación en Monte Patria, pues desde la postulación a APC debió asumir varios compromisos como parte del co-aporte a la ejecución del proyecto. Entre ellos se cuentan la construcción de la sala kinésica, la ampliación de baño para personas en situación de discapacidad y la adquisición del vehículo para traslado de los mismos. Además, procuró que los plazos planteados en el proyecto fuesen cumplidos, del tal forma que no se presentaran dificultades en las evaluaciones desde la Embajada. Así, el 25 de Octubre de 2006 se inauguró la estructura reacondicionada y el nuevo equipamiento del Centro Comunitario de Rehabilitación de Monte Patria. Ese día, se contó con la participación de las diversas personas e

instituciones que en algún momento apoyaron el trabajo realizado por el equipo de Monte Patria: el Sr. Embajador del Japón, autoridades comunales, directivos de FONADIS Regional, Instituto de Rehabilitación Infantil de Coquimbo, Servicio de Salud Coquimbo, Monitores Comunitarios de Apoyo a la Rehabilitación, Dirigentes Vecinales y nuestros usuarios.

A través del apoyo del Ministerio de Salud y JICA (Agencia de Cooperación Internacional Japonesa), se postuló la solicitud de dos voluntarios profesionales de las áreas de Fonoaudiología y Terapia Ocupacional. En Agosto del año 2007, llega al Centro de Rehabilitación la Srta. Akiko Kawakami, terapeuta de lenguaje, cuya función principal es apoyar en la optimización de la metodología de trabajo de rehabilitación en la comuna. Esto lo realiza a través de la transferencia de conocimientos al equipo y de su participación en distintas acciones de prevención y rehabilitación con PsD, familias, cuidadores y Red Comunal de Discapacidad. En Febrero de 2008 arribó el señor Takuya Sato, Tarapeuta Ocupacional.

Año 2008: (700 usuarios) El centro de Rehabilitación con Base Comunitaria y su equipo de profesionales fueron reconocidos como Centro de Referencia y Pasantías a nivel Regional y Nacional.

Centro Comunitario de Rehabilitación



Actualmente, el Centro Comunitario de Rehabilitación de Monte Patria, dependiente de la Dirección de Desarrollo Comunitario de la I. Municipalidad de Monte Patria, cuenta con un equipo humano comprometido y empoderado:

Ejes de Trabajo en la RBC

El Centro Comunitario de Rehabilitación de Monte Patria basa su estrategia de atención en los siguientes ejes de trabajo:

- **Rehabilitación Clínica y Comunitaria Integral:** Se realiza tanto en el Centro Comunitario de Rehabilitación y las Salas Territoriales de RBC, como también en los domicilios de las PsD. En ésta trabaja un equipo multidisciplinario compuesto por Kinesiólogos, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Asistente Social y Coordinador del CCR. Además, se trabaja con acciones en terreno, apoyándose fundamentalmente en los Monitores Comunitarios de las diferentes localidades para el desarrollo de planes de rehabilitación para cada uno de los usuarios y la atención y cuidado de las Salas Territoriales de RBC. El equipo profesional supervisa el desarrollo de los planes, lo que apoya al fortalecimiento del proceso de rehabilitación. A fin de que el Centro sea una respuesta integral e inclusiva para los usuarios y logre entregar herramientas que permitan la autonomía de la PsD y su mayor vinculación tanto con su entorno familiar y social, se cuenta con una Unidad de Extensión que desarrolla de manera permanente estrategias de sensibilización, educación y fortalecimiento de la red local de apoyo de cuidadores y familias.
- **Fortalecimiento y Protección al Cuidador y las Familias de PsD:** este eje es fundamental, pues es donde se incorpora una nueva dimensión al quehacer habitual de un equipo de salud. Cuidadores y familia son fundamentales en un proceso de rehabilitación que pretende la inclusión social. Las acciones están dirigidas a orientar, sensibilizar, educar y preparar a las familias y cuidadores, entregándoles las herramientas necesarias para mejorar el apoyo que entregan a la rehabilitación. Asimismo, se trabaja en el auto-cuidado, a fin de procurar su bienestar biopsicosocial.
- **Establecimiento y Fortalecimiento de la Redes Sociales de Apoyo:** las tareas en esta área están orientadas a sensibilizar a la comunidad, capacitar tanto a dirigentes sociales como a docentes y personal de salud en el trato e inclusión de las PsD. El hecho de que el tema de la discapacidad llegue a ser parte de la conciencia del colectivo de ciudadanos y ciudadanas de Monte Patria, facilita la articulación y fortalecimiento de redes sociales que, a su vez, hagan más fluidos los conductos regulares de ciertas tramitaciones, entre otras cosas. Para

La RBC es clave la gestión de recursos sociales, por lo que con el equipo se trabaja durante todo el año en la obtención de éstos, postulando a los fondos públicos concursables, fondos privados y fondos de apoyo internacional en distintas áreas: Rehabilitación / Prevención, Cultura, Cuidado de Ambiente, Productivos y de Capacitación.

A través de estos ejes se otorga los siguientes servicios:

Prestaciones Monitores de apoyo a la Rehabilitación

- Encargados de las salas territoriales: organización de horas de atención, actividades comunitarias, etc.
- Planificación y ejecución de talleres de auto-cuidado, autoayuda (Parkinson y cuidadores).
- Visitas domiciliarias.
- Gestión comunitaria, gestión en red.
- Identificación de casos de demanda espontánea.
- Planificación y ejecución Programa de accesibilidad.
- Planificación y ejecución Proyecto de dependencia.
- Planificación y ejecución Programa de Confección de Ayudas técnicas de bajo costo.

Prestaciones Equipo de Rehabilitación

- Manejo adecuado de ayudas técnicas (prótesis, órtesis, bastones ortopédicos, etc.)
- Atención infanto juvenil que presenten discapacidad física, visual, auditiva e intelectual (déficit atencional, síndrome de Down, retraso desarrollo psicomotor, trastornos neurológicos).
- Orientaciones sobre trastornos de aprendizaje.
- Orientaciones para padres en Normas de Crianza.
- Gestión en RED a través de las derivaciones a diferentes instituciones educativas y de salud, según corresponda.
- Asesoría a Colegios Especiales.
- Independencia AVD.
- Área Ocupacional del usuario.
- Evaluación ayudas técnicas.
- Terapias físicas de personas con Parkinson, con lesiones neurológicas, con lesiones traumáticas, etc.
- Postulaciones a fondos concursables, recursos externos.

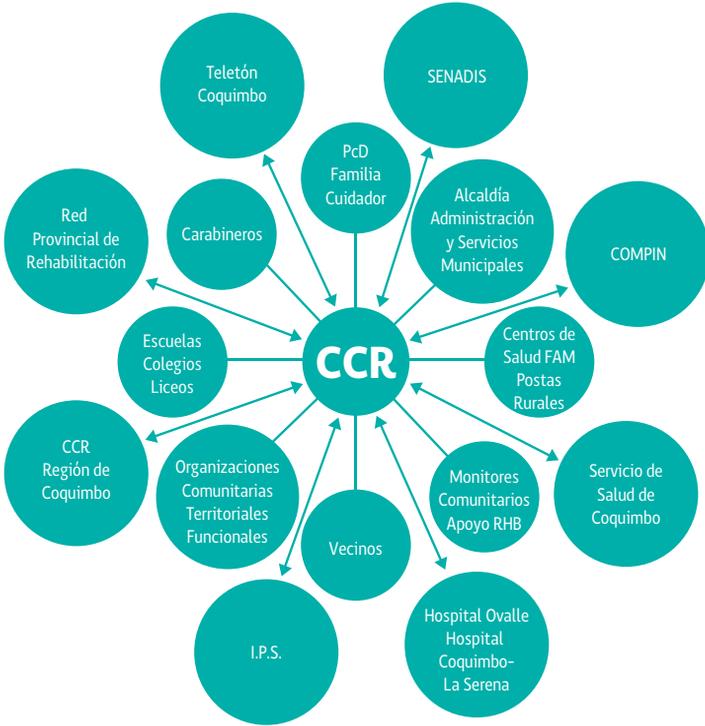
- Contacto con fundaciones y red de prestadores de servicios comerciales.
- Gestiones municipales.
- Difusiones de convenciones y leyes sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Planificación y ejecución Proyecto de accesibilidad.
- Planificación y ejecución Proyecto de dependencia.
- Planificación y ejecución Proyecto de Confección de Ayudas Técnicas de bajo costo .
- Planificación de actividades recreativas.
- Capacitaciones a monitores.

Actores de la RBC en Monte Patria

En cuanto a los actores sociales podemos establecer que estos han adquirido tal relevancia en el quehacer que sin ellos sería imposible la aplicación de nuestros programas:

- Personas en situación de discapacidad.
- Cuidadores y Familiares de PsD.
- Equipo Profesional.
- Monitores Comunitarios de Apoyo a la Rehabilitación.
- Organizaciones Comunitarias Territoriales y Funcionales.
- I. Municipalidad de Monte Patria.
- Instituciones Públicas y Privadas.

RED CCR de Monte Patria



RBC de la teoría a la práctica

Son múltiples las instancias de trabajo en rehabilitación que, en forma de programas o proyectos, se conjugan para mejorar la calidad de vida de las personas de Monte Patria:

Año 2010: Mediante el diagnóstico comunitario realizado en el año 2008, se observó la existencia de interoperabilidad entre otras instituciones públicas y privadas que trae como consecuencia trámites y gestiones de diferentes prestaciones detenidas, extraviadas y/o durmiendo. Por esta razón la solución a la problemática fue oficializar un lugar donde se pudiese acoger todas estas consultas y reclamos para darles continuidad y seguimiento a los trámites para que las personas con discapacidad y sus familias tuviesen una solución o respuesta, Habilitando la "Ventanilla de apoyo Ciudadano para PcD". Hoy esta oficina funciona en la I. Municipalidad de Monte Patria y no sólo da atención a PsD y sus familias sino que a toda la comunidad, continuando nuestro trabajo en RED.



Año 2011: Si creíamos que la tarea estaba completa, no era tan así. Pues contábamos con un Centro Comunitario de Rehabilitación en nuestra Cabecera Comunal al cual acudían personas en situación de discapacidad de 117 localidades, pero aún no lográbamos cumplir con nuestro objetivo, que era llegar a todos los rincones de nuestra comuna. Con esta falta de acceso a rehabilitación en sectores marginados geográficamente, las PsD de 23 localidades no tenían acceso expedito a los procesos de rehabilitación debido a la alta ruralidad y marginación geográfica, viendo coartadas sus posibilidades de desarrollo personal en los ámbitos bio-psicosocial dada la dispersión, falta de accesibilidad y de recursos. Finalmente, durante el año 2011, gracias a las políticas públicas comunales, al aporte de la comunidad y de nuestros agentes comunitarios, se comienzan a establecer 5 Salas Territoriales de RBC, las cuales en forma gradual se fueron concretando, quedando la atención a cargo de monitores voluntarios, con el apoyo del equipo de profesionales del CCR, permitiendo así: realizar una terapia más personalizada y continua, mejorar los tiempos de espera, disminuir largas distancias de recorrido para llegar al lugar de atención y economizar monetariamente gastos en traslado. Estas salas están ubicadas en los siguientes sectores: Rapel (ex posta rural), Tuluahuén (Taller Lapislázuli), Pedregal (Iglesia- sala catecismo), Chañaral Alto (Casa de la Cultura) y Carén (Sede Social Junta de Vecinos).

Actualmente la red social se potencia en torno a las Salas Territoriales que encabezan la temática en el sector rural. Como la comunidad apoya la gestión e instalación de las Salas Territoriales de RBC, se ha asegurado el compromiso y la participación de ésta, ya que la comunidad es la base de la sustentabilidad y éxito de la iniciativa.

Objetivo de las Salas Territoriales de RBC

Mejorar en un 60% las condiciones de vida de las personas con discapacidad que habitan las 23 localidades marginadas geográficamente, accediendo a un proceso de rehabilitación integral y en red, con la finalidad de disminuir sus limitaciones funcionales, ocupacionales y sociales, incrementando las oportunidades de inclusión social.

Año 2012: Según el diagnóstico comunitario realizado, pudimos pesquisar que las personas con discapacidad física y múltiple, moderada y severa de la comuna de Monte Patria, manifiestan alto riesgo de agravar su condición de salud y progreso de sus enfermedades y de posibles accidentes en el hogar (caídas), debido a que sus domicilios no cuentan con adecuaciones básicas, lo que les impide desarrollar de forma normal sus actividades de la vida diaria, haciendo que pierdan progresivamente su independencia, llevándolos a estados tan graves como el de depresión, dependencia y "restricción de su participación e inclusión social" en su entorno familiar y comunitario. La comunidad de Monte Patria se ve afectada, ya que existe un gran porcentaje de adultos y adultos mayores que están presentando necesidad de apoyo para mejorar y adecuar su entorno (domicilios y lugares de acceso público), Sedes Comunitarias y las Salas Territoriales de RBC dependientes del Centro Comunitario de Rehabilitación. Por esta razón es que se postula un proyecto para la implementación de un programa de voluntariado e intervención de un equipo de profesionales que involucre la adecuación domiciliaria a través de la construcción de objetos para corregir las dificultades de accesibilidad presentadas en el domicilio de las personas con discapacidad. Esta acción cuenta con el apoyo de la Agrupación de Monitores Comunitarios de Apoyo a la Rehabilitación, quienes se han capacitado en el manejo y desarrollo de esta estrategia de intervención, donde han adquirido destreza en el uso de herramientas y confección de rampas de madera y hormigón, barras para el WC, duchas adaptadas. Este trabajo se desarrolla en localidades de los sectores del Río Grande, Río Rapel, Río Mostazal, Río Huatulame y Monte Patria. Las adecuaciones consisten en construcción de rampas de hormigón y madera, barras de apoyo para el acceso a la vivienda y sedes sociales, WC y duchas, cajones para tina, veredas para la conexión entre un lugar y otro de la vivienda. Actualmente, se trabajan en nuevos domicilios y se ha logrado incorporar las cinco Salas Territoriales de RBC dependientes del Centro Comunitario de Rehabilitación y a espacios que involucran a la comunidad, como Juntas de Vecinos, Agrupación de Adultos Mayores, Casa de la Cultura Comunal entre otros, asegurando el derecho a la accesibilidad universal de las personas de la comunidad. Paralelo a este trabajo se ha sensibilizado a las organizaciones comunitarias de discapacidad, vecinales, culturales y adultos Mayores de los sectores que se han intervenido, en materias concernientes a la inclusión social. Hoy se está trabajando con la finalidad de crear un registro escrito y audiovisual, que incorpora todo el proceso de planificación y

ejecución del proyecto (grabaciones y fotografías) para obtener como producto final un Mediometrage Documental que plasme la esencia del trabajo voluntario rural y la relevancia que tiene el acceso universal sin importar en qué región estés.

Año 2013: Habíamos trabajado arduamente en las problemáticas que nos afectaban como comuna, pero aún nos quedaba más... Dentro de este mismo diagnóstico otra problemática a la que nos veíamos enfrentados era que las personas en situación de discapacidad de origen física e intelectual, moderada y severa de la comuna de Monte Patria, referían la necesidad de tener mayor grado de autonomía e independencia para realizar las actividades de la vida diaria. Asimismo, los cuidadores frente a la sobrecarga física y emocional que implica el desarrollar su labor, solicitaban una ayuda para prevenir y así aminorar su esfuerzo al momento de realizar las tareas, en especial, de higiene y alimentación. Además, a esto se sumaba que sus domicilios no se encontraban adaptados y/o no contaban con ayudas técnicas o asistencias tecnológicas que permitiesen desarrollar de forma simple sus actividades de la vida diaria. El equipo de rehabilitación había percibido dentro de sus visitas domiciliarias la disposición tanto de los usuarios como de los cuidadores, para mejorar y encontrar una solución que les permitiese prevenir a los usuarios el progreso de la discapacidad, evitando el estado de dependencia severa. Lograr así mayor autonomía y la disminución de la dependencia del cuidador, y a los cuidadores la incorporación de herramientas que le permitan ahorro de energía y disminuir la sobrecarga. Finalmente, pudimos dar cuenta que existe un gran porcentaje de personas con y sin discapacidad que requieren cuidador, además cada vez más son los cuidadores que se enferman debido al alto nivel de stress al que se ven expuestos y al no contar con herramientas y equipamientos que simplifique su labor, se genera un problema social complejo para la comuna.

Para resolver la problemática, la solución se gestiona desde los mismos monitores de rehabilitación y de la comunidad con el apoyo del equipo de profesionales con la idea de realizar una capacitación y posterior implementación de un Programa de Voluntariado para realizar ayudas técnicas de bajo costo para prevenir el progreso de la situación de discapacidad, incrementando la independencia de las personas que presenten algún tipo de dificultad para desarrollar actividades de la vida diaria ya sea de higiene, alimentación, etc. Además de entregar herramientas a los cuidadores para disminuir sobrecarga. La primera parte del proyecto, contempló la capacitación para todo el equipo de rehabilitación por parte de Monitores Comunitarios ya capacitados por CETRAM en el año 2012, en el curso de "Ayudas técnicas y asistencia tecnológicas a bajo costo", en la ciudad de la Serena. Secundario a esto, se implementó un programa voluntario donde se llevó a cabo la evaluación de necesidades, la confección de ayudas técnicas y el posterior entrenamiento para el cuidador y/o a la persona con dificultad para utilizar en forma efectiva y eficiente la ayuda técnica, además de una asesoría personal emocional y funcional de ambas

partes (persona con dificultad y cuidador). Este trabajo se desarrolló en localidades relacionadas con las cinco Salas Territoriales de RBC y CCR de Monte Patria. Las ayudas técnicas han sido herramientas que garantizan efectividad en el apoyo al desempeño en las actividades de la vida diaria, y continuamos manteniendo un stock en cada una de las salas territoriales y CCR.

Actualmente, mantenemos este programa y con este conjunto de acciones se intenta dar solución a las necesidades presentadas por la comunidad maximizando la independencia, autonomía tanto desde la propia persona, como el apoyo que requiere el cuidador.

Proyecto: "Tiempo libre significativo para cuidadores de personas con Discapacidad en situación de dependencia"

Otra problemática asociada a la anterior fue la existencia de un alza considerable de personas que requieren cuidados, y esto podría deberse a ciertas enfermedades, aparición de síndromes al nacer o accidentes cotidianos que como resultado de la condición de salud derivan en una secuela con una semi-dependencia o dependencia total requiriendo apoyos para realizar las actividades de la vida diaria. Dentro de las enfermedades podemos mencionar las enfermedades cardiovasculares producto de la mala alimentación, sedentarismo y altos índices de stress que la población chilena presenta, síndromes de orígenes genéticos o accidentes cotidianos como caídas, accidentes vehiculares o por inmersión en periodo estival. Estas situaciones han demandado la necesidad de que padres o un familiar cercano asuma el *rol de cuidador* entregando su tiempo, compromiso y esfuerzo.

A pesar de que estas personas ven esta experiencia como satisfactoria, como un descubrimiento de nuevas cualidades útiles o una nueva forma de establecer una relación más cercana con la persona que cuida, el acto de cuidar a un otro en sí, implica muchas veces una renuncia por parte del cuidador a una independencia social, un ingreso laboral remunerado o proyecciones personales. Ser cuidador es una tarea compleja, demandante y donde muchas veces la labor no es validada por el entorno.

En ocasiones los cuidadores experimentan cambios dentro de sus vidas al asumir este rol, como por ejemplo las relaciones familiares, la sobrecarga emocional y física, stress, falta de actividades significativas de ocio y tiempo libre, dificultades económicas para abastecer las necesidades propias y de las persona a quien cuida. Dentro de estos cambios podemos destacar la interrelación dada entre las renuncia a actividades sociales y de ocio y la sobrecarga emocional y física mantenida en el tiempo, provocando un deterioro en la salud del cuidador y por ende una alteración familiar. Esto porque ya no es una persona que requiere cuidado, sino que ahora son

dos personas que necesitan cuidado, teniendo que asumir un segundo familiar el rol de cuidador, modificando la dinámica familiar.

Ahora bien, muchos de estos cuidadores no reconocen síntomas o signos del deterioro de su salud cuando se les presentan, debido a que priorizan las necesidades de la persona que tienen a su cuidado desplazando sus propias necesidades.

Generar la instancia de un espacio propio, una especie de "tiempo fuera" en donde el cuidador pueda desarrollar actividades significativas ya sean productivas, de salud, sociales, políticas, de ocio o tiempo libre, puede en cierta medida reducir los niveles de stress presentes en la persona que cumple el rol de cuidador y por ende paliar en cierta medida los signos y síntomas de sobrecarga física y por sobre todo emocionales, además de entregar herramientas para evitar acciones que favorezcan la dependencia de las personas con discapacidad a su cuidado.

Considerando lo señalado anteriormente, el proyecto que se desarrolla consiste básicamente en entregarles un "tiempo fuera" seguro y sin preocupaciones a los cuidadores. Junto con esto, una capacitación sobre temas relacionados con mejorar la calidad de vida del cuidador y de la persona con discapacidad en situación de dependencia promoviendo estrategias para la independencia y la autonomía de ésta.

Esta entrega de un periodo de tiempo, es destinada al cuidador con el fin de desarrollar actividades significativas ya sean productivas, de salud, sociales, políticas, de ocio o tiempo libre. Durante ese periodo de tiempo sule su rol de cuidador una persona que pertenezca a su comunidad y que posea las competencias necesarias para desempeñar el rol.

Entonces:

- Los beneficiarios son cuidadores que apoyan a personas en situación de discapacidad, que están en situación de dependencia y que cuentan con la credencial de discapacidad, que habitan en la comuna de Monte Patria y que hayan sido identificados y evaluados por el Equipo Comunitario del CCR de Monte Patria.
- El "tiempo fuera" no puede superar las 48 horas continuas y será otorgado por 16 horas al mes, por un periodo de 6 meses.
- Para la realización de las actividades significativas del cuidador beneficiado, el proyecto le proporciona un cuidador de apoyo con las competencias necesarias para cumplir el rol en óptimas condiciones.

- El cuidador de apoyo es un actor y gestor social que está en lo posible en contacto cotidiano con la persona con discapacidad para así generar un vínculo y fortalecer redes sociales con la comunidad para así replicar futuras gestiones sin que esté de por medio el proyecto, asegurando continuidad.
- Además este cuidador de apoyo es el encargado, previa capacitación por parte del CCR de Monte Patria, de realizar la capacitación sobre estrategias para fortalecer la independencia y autonomía de la persona con discapacidad ya sea educando en manejo o en diseño de ayudas técnicas caseras.
- A este cuidador de apoyo se le gestionó la inscripción en el Registro Nacional, además recibe una remuneración económica por el desempeño del rol de cuidador para costear traslado y colación.

Para aportar en el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y de las personas en situación de dependencia se plantean cuatro líneas de acción específicas:

- *Fortalecer la autonomía e independencia de la persona en situación de dependencia*, para esto se capacita a los cuidadores con el fin de entregarle herramientas y estrategias para facilitar su rol de cuidador. Estas ayudas van desde el apoyo para realizar ayudas técnicas caseras, hasta el ahorro de energía para movilizar y pauta de ejercicios para mejorar estado general de la persona en situación de dependencia.
- *Disminuir la sobrecarga física y emocional del cuidador*, para esto se asigna a cada cuidador un cuidador de apoyo el cual lo reemplaza en el rol de éste, para que ese tiempo sea destinado en la realización de alguna actividad significativa, este tiempo es calendarizado por un periodo de 6 meses.
- *Favorecer la inclusión de la persona en situación de dependencia y su cuidador en su comunidad*, los cuidadores de apoyo han sido seleccionados desde la misma comunidad en donde se encuentra la persona en situación de dependencia y su cuidador para crear una relación vincular generando un apoyo social en donde, a pesar de que ya no esté el convenio, la comunidad pueda prestar el apoyo y estén capacitados para realizarlo, fortaleciendo nexos y la cooperación entre vecinos, incentivando las visitas sociales y evitando así el aislamiento tanto del cuidador como de la persona en situación de dependencia.
- *Mejorar las condiciones del ambiente o de herramientas requeridas para el cuidado*: esto tiene relación a la entrega de recursos para la compra de materiales neces-

sarios para la confección de ayudas técnicas caseras, para mejorar los recursos materiales como mejoramiento de colchón, ropa de cama e higiene, etc.

Otros Hitos de Nuestra Historia:

1. Año 2012. El Equipo de Rehabilitación es invitado como expositor al Encuentro Nacional de RBC, en el mes de Septiembre, presentando un micro documental del CCR de Monte Patria. Se presenta a la comuna como referente comunal en políticas comunales y regionales con respecto al apoyo a la discapacidad.
2. Coordinador CCR es elegido como representante Nodo Norte "Red Nacional de RBC" (regiones de Arica, Tarapacá, Antofagasta, Atacama y Coquimbo)
3. Proyecto ejecutado por los monitores de rehabilitación, "Accesibilidad Rural", destacado por Servicio Nacional de la Discapacidad como modelo de referencia para el trabajo comunitario a nivel Nacional.
4. Equipo de CCR (monitores de rehabilitación y equipo de profesionales) invitado a participar durante el año 2012, de un proyecto de investigación realizado por la Universidad Andrés Bello (sede Santiago), "Evaluación de la Estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos de Rehabilitación en Chile".
6. CCR de adjudica fondo para mejorar las condiciones de tratamiento de los usuarios de la comuna como apoyo a la buena gestión desarrollada por el equipo de Rehabilitación.
7. Año 2013. Equipo de Rehabilitación como organizadores y ejecutores "II Encuentro Regional de Rehabilitación: Fortaleciendo la RBC y el trabajo en red de la región de Coquimbo".
8. Año 2013. CCR de adjudica Convenio SENADIS "Ideas innovadoras Proyecto Accesibilidad Rural".
9. Año 2013. CCR se adjudica Convenio SENADIS "Ideas Innovadoras Proyecto Dependencia".
10. Año 2013. Invitación a exponer experiencia de RBC Monte Patria en clase "Diplomado RBC" Organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Agrupación de Monitores Comunitarios de Apoyo a la Rehabilitación

Compartiendo experiencias

"En aras de dar respuesta y sentido a mi vida profesional y después de haber integrado el sistema tradicional clínico y biomédico, decidí dar un vuelco profundo y me aventuré e involucré en esta experiencia, ya hace casi 7 años. Al principio distante y temerosa, pero sintiendo al correr del tiempo que cada vez me acomodaba más a esta nueva forma de trabajo, porque sin duda, en aquel tiempo era una experiencia novedosa, que transformaría mi pensamiento clínico. Una estrategia en donde la comunidad era la protagonista y en donde una extensa red de apoyo trabaja en conjunto en pos de su rehabilitación integral e inclusión social. En donde ya no sólo importa una atención clínica, impersonal y cuantitativa, sino también, el entorno de la persona, su familia, sus expectativas, en definitiva importa ella como persona y no como paciente, deja de ser un número más y se transforma en una persona con derechos y deberes, en donde no sólo se le asiste, sino también se le entregan las herramientas adecuadas para que emprendan y se hagan cargo de su propia vida, su rehabilitación y subsistencia. Ser parte de esta labor y de este gran equipo de trabajo ha sido gratificante a nivel personal y profesional, considerando que hemos sido un modelo exitoso en la aplicación de la estrategia a nivel nacional. Cómo no sentir orgullo y emoción cuando ves reflejado en la felicidad de tu prójimo el deber cumplido"

(Ada Díaz Araya, Kinesióloga CCR).

"Para trabajar en salud siempre te inculcan que debes estar preparado teórica y técnicamente para poder desarrollar tu profesión de la mejor forma posible y asegurarte de recopilar el máximo de conocimientos para dar respuestas sanitarias efectivas, sin embargo, al trabajar en rehabilitación basada en comunidad en las zonas rurales no basta con ser un buen profesional, sino que además se conjugan múltiples aspectos de tu personalidad y carácter que se ponen al límite, la calidad y calidez humana, la tolerancia al fracaso, el seguir un camino y no saber qué obstáculos se te presentarán, el chocar de frente con el dolor, el sufrimiento, la desesperación, la pobreza y poder afrontarlos y hacerlos parte de ti, el tener días buenos y otros malos, golpear puertas grandes y también las pequeñas, el tener la capacidad de encontrar las respuestas y la sabiduría en las mismas personas que convives día a día sin importar su condición o educación, son requisitos adicionales para desarrollar un buen trabajo. Mientras uno está inmerso en la RBC no sólo conoces personas que buscan soluciones, sino que pasan a ser parte de tu vida y tú parte de la de ellos, uno como profesional pasa a ser un herramienta, por lo que tus ojos no deben sólo mirar sino observar una realidad, tu

voz no sólo articula palabras sino muchas veces proyecta discursos de lucha frente a la injusticia y la indiferencia y en otras da una palabra de aliento cuando las cosas no van bien, tus oídos no sólo deben oír sino escuchar factores emocionales de personas en procesos de exclusión social, tu cerebro no sólo debe funcionar, sino que debe crear, planificar, gestionar y finalmente tus manos no sólo deben trabajar sino que deben ser para apoyar, colaborar y entregar signos de fraternidad . En resumen trabajar en RBC va más allá de las voluntades sino de un real compromiso por la transformación social que implica la construcción conjunta multisectorial para el desarrollo local, la inclusión social de las personas en situación de discapacidad y la validación de sus derechos"

(Alejandra Ríos Rivillo, Terapeuta Ocupacional CCR)

"Lo valioso que cada día uno rescata durante el desempeño laboral, es el contacto cercano con la gente, además de ver cómo personas de la misma comunidad se comprometen para mejorar las condiciones de sus pares en situación de discapacidad, como es el caso de los Monitores de Apoyo a la Rehabilitación que desarrollan su labor de una forma desinteresada y con mucha dedicación. Además, plantear que al trabajar en zonas rurales uno debe poner a prueba sus conocimientos y sus herramientas personales, entre ellas la imaginación ya que en muchas ocasiones, no se cuenta con toda la implementación para desarrollar en óptimas condiciones la rehabilitación o la tolerancia a la frustración ya que a pesar de los esfuerzos, las condiciones de las personas en situación de discapacidad no dependen del profesional o de la persona sino de un contexto externo. A pesar de las dificultades, el hecho de estar donde te necesiten es impagable"

(Yermi Maturana Jofré, Kiensiólogo CCR – Salas Territoriales de RBC)

"Lo más interesante que ocurre en Monte Patria es que la iniciativa nace desde las personas, desde la comunidad y a partir de ahí se va conectando con las entidades públicas, el Municipio que da su apoyo. Y el impacto que tiene en el mejoramiento de la calidad de vida de las Personas en situación de discapacidad de la comuna de Monte Patria, considerando que somos una comuna que tiene una gran dispersión territorial, que cuesta tener acceso para atención de profesionales y especialistas, y logran mejorar su calidad de vida, su conexión, inclusión y participación en cada una de las áreas que ellos vieron disminuidas una vez que tuvieron esta discapacidad"

(Claudio Monardez, Psicólogo)

Conclusión

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), se define como una estrategia de tipo territorial para el abordaje de las problemáticas relacionadas con las personas en situación de discapacidad y su contexto, surge como una alternativa a los modelos sanitarios existentes, ya que éstos no lograban dar cumplimiento a las demandas de las personas debido a que existía una concentración de recursos humanos y técnicos provocando que el acceso sea de alto costo, y por ende, las tasa de abandono eran altas o en definitiva no existía la oportunidad de acceso.

Contrarrestando esta mirada, la RBC se instala con una política territorial y de gestión entre los diferentes actores involucrados en la rehabilitación psicosocial, es decir, entre las personas en situación de discapacidad, su familia, la comunidad, los servicios sociales, de salud, educacionales, culturales y las autoridades locales.

Al visualizar la esencia de la RBC nos damos cuenta que dentro de sus pilares se encuentran la colaboración multisectorial, el desarrollo local, la inclusión social de las personas en situación de discapacidad y el derecho a la igualdad de acceso a las oportunidades ya sea salud, educación, cultura, entre otras, tomando como base la comunidad en su contexto sociocultural.

Por otro parte, dar respuestas a las necesidades de las personas en situación de discapacidad no pasa por un factor asistencialista sino más bien, por la voluntad real de generar un cambio social en donde las diferentes entidades involucradas como por ejemplo, las de salud, cedamos nuestro "poder" de saber qué es lo más beneficioso para las personas en situación de discapacidad y seamos capaces de entregarles las herramientas oportuna y eficientemente para que logren un empoderamiento en la lucha por la validación de sus derechos.

En cuanto a los aspectos sociales, lamentablemente se da una constante en donde la discapacidad y acceso a las oportunidades que se requieren para la inclusión social están ligados a una situación de vulnerabilidad por falta de recursos, de herramientas o de instancias que propicien que la discapacidad no sea de un individuo con discapacidad en sí mismo sino que sea de un contexto discapacitante.

Al intervenir desde cualquier perspectiva necesariamente debe ser desde un enfoque con base en lo sociocultural y en otros casos a la interculturalidad, ya que esto nos dará las lógicas culturales, sus diversas representaciones, prácticas y saberes en relación a la discapacidad y los contextos en que se desenvuelve el individuo y su entorno y nos entregará las pautas para estructurar una construcción social inclusiva.

La RBC en su intento de generar puentes de igualdad social, educacional, cultural y laboral profundiza sus esfuerzos en propiciar instancias de diálogo entre los diferentes sectores y las autoridades locales, para discutir políticas públicas y territoriales, y por generar entre la comunidad cambios.

Estos cambios levantan como cartel de lucha, la no discriminación y la oportunidad de que los contextos posean los apoyos necesarios para que las personas en situación de discapacidad tengan un rol activo y ya no sean visualizados a través de los ojos de la voluntad, la caridad o la benevolencia por parte de la sociedad sino que sean por ser sujetos de derecho, auto determinados, autónomos, independientes.

Bajo la lógica de lo expuesto anteriormente, nace la problemática de cómo poder propiciar instancias en las cuales las personas en situación de discapacidad, sus familias y su comunidad puedan desarrollar desde edad preescolar y logren empoderarse de esta nueva forma de construir sociedad con un carácter más inclusivo y no discriminatorio.

Inspirado en el Ingenioso Hidalgo, surge un sueño en la Comuna de Monte Patria, quienes enfrentados a la problemática de la discapacidad desde el año 1998, fuimos abriendo un camino de oportunidad de aprendizaje y autorrealización personal y profesional. Centrada en la integralidad de la persona, se convocaron a todos los actores que debían realizar un aporte real y concreto en el proceso de rehabilitación e inclusión.

"En síntesis, la falta de recursos económicos nunca debe ser una limitación para el trabajo en RBC. El espacio físico no es lo más importante para realizar una buena intervención. Lo primordial no es la obra de cemento; son las personas quienes sustentan la estrategia y permiten su contextualización. Podemos decir que la experiencia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, al estar sustentada en las personas, no tiene límites definidos. Todo logro dependerá del sentido de realidad, creatividad e innovación que se le adhiera al desarrollo del trabajo. Por lo tanto, en esta estrategia todas aquellas acciones destinadas a lograr la felicidad y a mejorar la calidad de vida de las personas en situación discapacidad serán válidas".

BIBLIOGRAFÍA

1. Equipo de Rehabilitación CCR Monte Patria, J. Vivanco (Noviembre 2008). Sistematización de la Experiencia de RBC en la comunidad de Monte Patria, Santiago de Chile, Ministerio de Salud, unidad Discapacidad y Rehabilitación.
2. M.Torres, M. Bravo, K. Soto, M Gómez (Agosto 2008). Un Chile sin barreras, Santiago, Programa ABRE Voluntariado Teletón.
3. A. Boudeguer, P.Prett, P. Squella (Octubre 2010). Manual de Accesibilidad Universal, Santiago de Chile, Cooperación Ciudad Accesible.

FUNDACIÓN AMIGOS DE JESÚS

Una experiencia de Rehabilitación Basada en la Comunidad: La Rehabilitación tiene Rostro y una Historia que contar

Por Yesenia Castillo, Gladys "Popa" Ramírez, Nicole Romo

Introducción

Cuando recibimos la invitación a participar de esta publicación, para nuestra fundación se tradujo en la oportunidad de compartir nuestra experiencia de como una comunidad consciente de sus necesidades puede ser protagonista de su propio cambio.

Yo soy una pobladora con una hija con discapacidad, gracias a la ayuda de muchos amigos la vida de mi familia y especialmente la de mi hija ha tenido un desarrollo lleno de logros y satisfacciones, esto sin desconocer las grandes dificultades que hemos tenido que sortear para lograr la plena inclusión de mi hija. Ella hoy es una universitaria con un futuro que se vislumbra prometedor para ella y por ende para nosotros como familia.

Esta experiencia, me llevó a crear junto con otras familias de mi comunidad una casa de acogida (centro diurno) para que los niños y jóvenes con discapacidad de nuestra comunidad tuvieran un lugar digno donde participar, y así poder salir de su exclusión que los mantenía ocultos en sus casas.

Nuestra fundación Amigos de Jesús le pertenece a nuestra comunidad. A través de nuestra historia hemos crecido en número de familias, de programas y calidad de nuestras instalaciones y servicios. Hoy, nuestro gran desafío es mantener la pertenencia a la comunidad con los elementos técnicos que demanda una rehabilitación de calidad.

Para mí, la rehabilitación tiene rostros, nombres e historias. Cada número en una estadística es una historia que debe ser cambiada. Este cambio, es para que cada uno de nuestros niños y jóvenes puedan contar una historia distinta de sus vidas, una historia que incluya su propio reconocimiento como personas con sueños, intereses y habilidades que desarrollar; una historia en donde ellos y sus familias tengan anécdotas que compartir, y recursos para tener una vida digna y un futuro con el cual soñar.

A continuación, los invito a conocer nuestra historia y como nos hacemos parte de decenas de vidas que claman por una oportunidad de ser parte de esta sociedad.

Popa

Este documento tiene como objetivo relatar la experiencia de la Fundación Amigos de Jesús (FAJ), como una organización que nace en una población de Cerro Navia. Su particularidad es que su creación es desde la misma comunidad, la cual se organiza liderada por una pobladora con el fin de dar una respuesta efectiva y permanente a decenas de familias con hijos/as con discapacidad que se encontraban en situación de exclusión.

El documento se divide en tres partes: descripción del contexto nacional y local, historia de la fundación, implementación del modelo de Rehabilitación Basado en la Comunidad y de sus participantes.

Contexto Nacional y Local

El primer y único estudio que evaluó la situación de las personas con discapacidad en Chile¹, arrojó que en Chile un 12,9% de la población total tiene alguna discapacidad. Este porcentaje es similar a la tasa promedio mundial de 15% elaborado por las Organización Mundial de la Salud². De acuerdo a la estadística nacional disponible, 1 de cada 8 personas presenta algún tipo de discapacidad. De un total de 4.481.391 hogares en Chile, en 1.549.342 hogares vive, al menos una persona con discapacidad, es decir uno de cada tres hogares, presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa el 34,6% de los hogares del país. En lo referido al acceso a rehabilitación 6 de cada 100 personas con discapacidad accedido a algún tipo de rehabilitación, a esto se suma que al menos el 20,45% no realiza ninguna actividad. En relación a la situación socioeconómica, el 39,5% de las personas con discapacidad se encuentran en situación de pobreza.

Estos y otros datos, nos dan cuenta de la vulnerabilidad y exclusión social en la que viven las personas con discapacidad y sus familias. Esta situación de exclusión corresponde a una ruptura de los vínculos sociales que se traduce en situaciones cotidianas y repetitivas que van afectando no sólo la salud física y mental, el acceso a bienes y servicios de estas personas y sus familias, sino también en

¹ ENDISC-CIF, Chile 2004. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.

² Informe Mundial de Discapacidad http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.

cómo se desenvuelven en el día a día, sus relaciones familiares y la relación con su comunidad y la sociedad en general.

La Fundación desarrolla sus servicios en la Región Metropolitana y la Región del Maule. En la RM, un 11,5%³ de su población presenta algún tipo de discapacidad. Los servicios se implementan en el sector poniente de Santiago, específicamente en la comuna de Cerro Navia, la se encuentra entre las comunas más pobres de la región con un 18,1% de pobreza y 4,4% de indigencia⁴, en donde aun hay una gran brecha entre niveles aceptables de bienestar y acceso a servicios y lo que esta comuna ofrece a sus habitantes. Otro dato importante es que un 33,27% de los hogares de la comuna son liderados por mujeres jefas de hogar⁵.

En relación a la Región del Maule, ésta es la que presenta un mayor porcentaje de personas con discapacidad un 17,7%⁶, es decir, que la tasa de discapacidad en esta región es mayor que la tasa a nivel nacional. Dentro de la región del Maule, la Fundación Amigos de Jesús implementa sus servicios en la comuna de Sagrada Familia, y sus usuario/as son de esta comuna y sus alrededores. En la comuna de Sagrada Familia, un 15%⁷ de la población se encuentra en situación de pobreza. Otro dato importante es que en la región un 30,3% de los hogares tienen jefatura femenina⁸.

Los datos anteriormente expuestos dan cuenta de la realidad nacional y comunal, las cuales sin duda, se ven reflejadas en la realidad local de nuestras familias y participantes. De nuestras primeras estadísticas internas, podemos señalar que un 63% de las familias beneficiarias son monoparentales, de ese porcentaje un 91% son madres jefas de hogar. Dada la situación socio-económica del sector en el que se encuentra el proyecto, se cuenta también con un 34% de las familias beneficiarias pertenecen al programa Puente y Chile Solidario. Otro dato importante es que el 23% de las familias viven de allegados. La mayoría de los trabajos que desempeñan los padres y madres son trabajos informales, por menos de 45 horas semanales, también se desempeñan como trabajadoras de casa particular y en otros servicios (construcción, recolector de basura, etc.). En esta realidad local y de nuestras familias, la Fundación busca que los niños y jóvenes permanezcan con sus familias, vinculados a su comunidad y barrio, puesto que la rehabilitación pasa por la inclusión y participación activa desde y para las familias.

³ ENDISC 2004.

⁴ Gobierno regional metropolitano de Santiago. Programa de las naciones unidas para el desarrollo. Pnud . Versión 1 – Santiago, 27 de agosto de 2012. Diagnóstico de la Región Metropolitana de Santiago.

⁵ Municipalidad de Cerro Navia. 2006-2010. Plan de Desarrollo Comunitario.

⁶ ENDISC 2004.

⁷ Fundación para la Superación de la Pobreza, 2011. Cartillas de información territorial región del Maule.

⁸ Fundación para la Superación de la Pobreza, 2011. Cartillas de información territorial región del Maule.

Para poder comprender el alcance del contexto antes descrito y el cruce de las variables de pobreza y discapacidad, la mejor manera es ponerle rostro y una historia. A continuación se presenta la historia de una joven que ha sido parte de la Fundación Amigos de Jesús por 9 años, los nombres han sido modificado, pero su historia es real.

"Carolina es una joven de 24 años con una historia de vida de aquellas que cuesta creer que aun existan. Ella tiene una discapacidad física e intelectual de carácter moderado. Cómo empezar a relatar su historia? Cada parte de ella encierra dolores y carencias que podrían llenar páginas enteras.

Carolina vive con sus padres, una hermana, un hermano y sobrinos. Cada uno de ellos tiene su propia historia de dolor. Quizás uno de los elementos comunes que los une es su situación de indigencia, es decir, sus necesidades básicas nunca han estado cubiertas. Su casa es 3 metros más grande que una media agua. Es una casa que congela los huesos y que se llueve durante los inviernos, durante el verano sofoca por el calor que concentra.

Si bien es un grupo familiar que comparte una casa, sus vidas parecen no tocarse debido a que cada uno está sumergido y concentrado en su propia sobrevivencia. Quien trata de hacer su mejor esfuerzo por sostener lo que queda de esta familia es Marta, mamá de Carolina.

Cuando Carolina fue encontrada por la fundadora de la fundación, ella pasaba sus días dentro de un cajón de madera de no más de 1 metro cuadrado. Su ropa olía a excremento, su cara y manos sucias con lo mismo que ensuciaba su ropa. Su cabeza estaba rapada para evitar los piojos imposibles de erradicar de otra manera. Al lado de ella, su madre quien llevaba tratando por años de atender y cuidar a su hija de la mejor manera que su escasos de recursos, apoyo, contención y conocimiento le permitían.

La rehabilitación de Carolina no ha sido fácil, aun cuando sus logros han sido extraordinarios. Las dificultades en su proceso de rehabilitación no han sido sólo su discapacidad, sino principalmente el que nadie había creído que ella fuera capaz de aprender alguna cosa, por simple que esta fuera. Debido a esto, el desafío partió desde lo más básico, por ejemplo, enseñarle a comer, esto incluyó que aprendiera a sentarse en la mesa, comer con utensilios o dejar que otro le diera de comer, no meter las manos en la comida de otros, no botar comida fuera del plato o al suelo, no comer del suelo y aprender que había horarios para comer.

Carolina aprendió a comer, su pelo creció y usa peinados, su ropa esta siempre limpia al igual que ella. Carolina no habla, pero ha aprendido a comunicarse a través de gestos y sonidos, ella descubrió al igual que su madre que la comunicación es posible, que hay mucha gente que la puede y quiere entender. Hay tantas cosas que

se podrían decir de los logros de Carolina!. Creo que nadie creería cómo era Carolina antes de participar en la Fundación.

Hay un día en su vida que marcó un hito en quienes son parte de la fundación. La casa de acogida logró una donación para financiar un espejo de grandes dimensiones que fue puesto en una pared para realizar talleres con los participantes. Inesperadamente, Carolina moviéndose dentro del salón se encontró de frente con este espejo, lo quedó mirando fijamente por unos segundos. Luego comenzó a tocar su cuerpo sin despegar la vista del espejo, recorrió su cara, sus manos, su pelo, se subió su polera para ver su estomago, movía sus piernas y pies, esto duró varios minutos. Cuando el equipo analizó este episodio fue como que lo obvio salto frente a nuestros ojos, ella nunca se había mirado en un espejo! Puede sonar muy simple, pero lo profundo es que ella no se conocía, es decir, en ese espejo ella se reconoció, descubrió su rostro y su cuerpo. Ella descubrió aquello que por muchos años había sido escondido, que nadie le había explicado...ella reconoció su existencia.

Carolina sigue con nosotros, ha participado de diversos talleres que la han ayudado a vivir dignamente. Su mamá también ha hecho grandes cambios en este proceso, se podría afirmar que ambas han vivido un proceso de rehabilitación. Hoy Carolina es un integrante más en su familia, se sienta a la mesa con ellos, participa de las decisiones familiares, y su familia hoy la respeta como una persona con gustos definidos, y necesidades que deben ser escuchadas y atendidas, sin embargo aún queda mucho camino que recorrer con ellos."

Origen de la Fundación

La Fundación Amigos de Jesús nace como una organización comunitaria de base en Cerro Navia (Agrupación de ayuda a niños discapacitados Mariano Puga), la cual se conforma de familias con niños y jóvenes con diversas discapacidades en situación de pobreza y exclusión.

Esta organización surge desde la necesidad de la misma comunidad, quienes liderados por una pobladora logran organizarse y dar respuesta a esta necesidad, creando una Casa de Acogida para niños y jóvenes con discapacidad en extrema pobreza en la comuna de Cerro Navia.

En Mayo del 2005 se inaugura la Casa de Acogida Amigos de Jesús, la cual comienza ofreciendo talleres, comida y un espacio de contención y encuentro a 20 niños, jóvenes con discapacidad y sus familias. Este fue el primer servicio que se ofreció durante 3 años.



Los niños y jóvenes participantes de esta casa de acogida, en su mayoría se encontraban aislados al interior de sus casas, con un escaso o nulo contacto con la comunidad, en situaciones extremas de pobreza, es decir, sus necesidades básicas (comida, abrigo, vivienda) no estaban cubiertas. Esta situación cambia radicalmente una vez que comienza a operar la Casa de Acogida Amigos de Jesús y junto con esto, se les da la oportunidad a sus familias, especialmente mujeres jefas de hogar, de insertarse laboralmente. La necesidad de las familias fue y es el poder continuar a cargo de sus hijos, darles un espacio de crecimiento y por otro lado poder sostener sus familias. La Fundación rescata las experiencias de las familias, su conocimiento y se hace parte de esos procesos, ofreciendo un espacio de crecimiento e inclusión.

En el año 2009 esta organización se consolida como la Fundación Amigos de Jesús. Hoy la fundación cuenta con cinco servicios (centros diurnos, apoyo domiciliario, taller laboral, casa compartida y extensión horaria). Este proceso de crecimiento sostenido, ha sido resultado de la permanente búsqueda de responder a las necesidades de las familias involucradas y las que se han sumado a esta organización, como así también a la mantención y mejoramiento de la calidad técnica de las atenciones.

De acuerdo a los datos expuestos anteriormente en relación a la realidad de las personas con discapacidad y sus familias, la fundación ha impactado positivamente a las familias involucradas en distintos niveles:

- Inserción laboral de mujeres jefas de hogar con hijos/as con discapacidad, por ejemplo: el 30% del equipo son madres de usuarios/as de la fundación.

- Adherencia exitosa, hoy la fundación atiende a 70 niños y jóvenes, de ellos al menos un 29% ha estado participando desde sus inicios.
- Inserción en el sistema escolar (programas pre-escolares, proyectos de de integración y educación especial) de niños y jóvenes que se encontraban fuera de este.
- Implementación de modelo de rehabilitación basado en la comunidad (RBC), lo que se traduce que todos los participantes han dejado de estar marginados en sus hogares haciéndose parte de la comunidad.
- Articulación de otras redes de salud para atenciones específicas que han mejorado significativamente la calidad de vida de familias.
- Crecimiento permanente en número de programas, como también en cobertura geográfica.
- Inserción laboral del 9% de los participantes del taller laboral.

El resultado de todos estos logros se puede graficar en haber evolucionado de una organización movida por la caridad a una organización que cree y trabaja por los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Innovando en estrategias que responden de manera efectiva y digna a estas familias. Dada esta situación, la FAJ se ha propuesto hace al menos 7 años desarrollar un modelo con 5 pilares fundamentales:

- Mantener el equilibrio entre la pertenencia de este proyecto a la comunidad y la calidad técnica de sus servicios. Es decir, desde la comunidad para la comunidad, y que a su vez también continúe en su camino de consolidación técnica diversificando sus servicios sin perder su origen comunitario.
- Ser un referente innovador en la rehabilitación de personas con discapacidad y sus familias. Un ejemplo de lo anterior es el cómo el Estado ha reconocido el trabajo de la fundación, esto a través de pilotear nuevas estrategias a través de la fundación, como también apoyar propuestas innovadoras desde la fundación.
- El reconocimiento de la dignidad inherente de las familias. Un valor es que los niños/as y jóvenes permanezcan en sus familias, en su barrio, lo que es fundamental para su existencia digna y para el resto de la sociedad que debe ser un agente activo de inclusión.
- Mejoramiento permanente de la calidad de los servicios ofrecidos. Es decir, se comienza con un proyecto principalmente enfocado en satisfacer necesidades

básicas, el cual evoluciona a un modelo de rehabilitación basado en la comunidad y de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

- Establecer alianzas con otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

En definitiva, el modelo de la FAJ sostiene que la exclusión no sólo afecta a las personas con discapacidad, sino también a sus familias. Hoy Chile no cuenta con una oferta programática amplia y variada que permita que las personas con discapacidad estén incluidas en la sociedad de manera activa, productiva y participativa. Esta situación afecta directamente a sus familias, especialmente a las mujeres que asumen las tareas de cuidado y asistencia. Es por esto, que se hace indispensable la presencia de la Fundación y sus servicios en las distintas comunidades de compañía en la Región Metropolitana y del Maule, como así también mantener y mejorar de manera permanente la calidad de sus servicios.

Enfoque de Derechos

La FAJ utiliza como enfoque los Derechos Humanos⁹, que son estándares acordados internacionalmente que pertenecen a todos los seres humanos, se definen como un conjunto de características o atributos de los seres humanos que no pueden ser vulnerados, entre ellos se encuentra: derecho a la vida, a la integridad física y síquica, a la dignidad y libertad.

Adicionalmente, dentro de los derechos de las personas con discapacidad, el artículo 19¹⁰ se configura como un eje en el cual se sostiene el trabajo de la Fundación, el cual señala "derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad".

Desde el enfoque de trabajo de la Fundación, los derechos no se limitan únicamente a las personas con discapacidad, sino también se extiende a sus familias, puesto que la vulneración de derechos los vive la familia en su conjunto. Esto se basa en que si una persona con discapacidad no cuenta con servicios que garanticen su inclusión en la sociedad, uno o más miembros de su familia también ve afectada

⁹ Asamblea General de las Naciones Unidas. 1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos.

¹⁰ Asamblea General de Naciones Unidas. 2006. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

su inclusión puesto que probablemente tendrá que asumir el cuidado y asistencia de la persona con discapacidad de manera permanente e ininterrumpida.

Modelo de Rehabilitación Basado en la Comunidad

Durante los 9 años, la fundación a utilizado como principal enfoque la Rehabilitación Basada en la Comunidad¹¹, se define como "una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones, comunidades y de los pertinentes servicios; gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social y otros"

La definición de RBC, resuena en el que hacer diario de la organización ya que es una institución que se crea a través de la organización y participación de las familias, es decir, desde la comunidad para la comunidad. Si bien, aún se continua respondiendo a las necesidades de subsistencia (alimentación y cuidados básicos), desde hace al menos siete años atrás, se han incorporado los conceptos y su aplicación de servicios de rehabilitación, gestión de redes para las personas con discapacidad y sus familias, talleres que promueven su autonomía e independencia, entre otros.

El éxito del modelo radica que desde sus inicios estuvo conformado por personas con discapacidad y sus familias, quienes son parte indispensable en la organización hoy. Los profesionales que se han integrado a la fundación van resposniendo a las demandas de los participantes, las cuales son diversas de acuerdo a cada niño o joven como a sus familias.

Integrantes de la Fundación desde el Modelo RBC

La Fundación no utiliza en su quehacer los términos de usuarios o beneficiarios, sino que el término *participantes*. La utilización de este término se basa en que las personas con discapacidad tienen un rol activo tanto en la toma de decisiones como en la participación dentro de las actividades de la institución. Los participantes son los propios agentes de cambio, que en conjunto con los otros integrantes de la fundación son los que identifican cuáles son sus principales problemáticas y/o necesidades, y definen las formas de solución en conjunto.

¹¹ Organización Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Tecnología y Organización Mundial de la Salud. 2004. Documento de Posición Conjunta sobre RBC.

Se identifican cuatro grupos de integrantes en la organización, los cuales interactúan desde la horizontalidad en la relación y siempre en la búsqueda de la plena participación e inclusión social. Los cuatro grupos son: las personas con discapacidad, las familias, el equipo de trabajo y la comunidad.

Personas con discapacidad: se reconoce al otro como un sujeto de derechos que participa de forma activa en su proceso de rehabilitación e inclusión. Se busca que accedan plenamente a los derechos civiles y políticos¹² y los Derechos económicos, sociales y culturales¹³.

Las familias, todos los miembros de las familias se hacen parte del proceso de rehabilitación, puesto que cada uno de ellos tiene una experiencia que compartir y recursos desde su conocimiento que poner al servicio de la fundación. Sin embargo, la estrategia de la fundación pone especial énfasis en las mujeres que son madres, cuidadoras y jefas de hogar entre otros roles, ellas son parte importante de nuestra organización. Este énfasis, se basa en la experiencia que las mismas madres han compartido, señalando que no pueden participar del derecho al trabajo, porque deben cuidar a sus hijos que tienen discapacidad, en otros casos, estas mujeres salen a trabajar dejando a sus hijos con discapacidad solos en sus casas, ya que no cuentan con una red social de apoyo que pueda realizar los cuidados de la persona con discapacidad, ellas deben vivir con el temor que les pueda pasar algún accidente a sus hijos y con el juicio que hacen otros de ellas por dejarlos en esas condiciones.

La comunidad, se define como un espacio de inclusión activa, pero son quienes conforman la comunidad quienes facilitan esta inclusión. La Fundación le pertenece a la comunidad porque nace de ella, por tanto parte de su tarea es hacer participar activamente a la comunidad en los procesos de inclusión de las personas con discapacidad y sus familias.

El equipo de trabajo, está compuesto por profesionales del área de salud, social y cuidadoras. Del total del equipo el 30% son madres de hijos con discapacidad que participan de la fundación. Ellas son parte importante del equipo ya que son quienes prestan servicios de apoyo a los participantes y realizan actividades de estimulación y rehabilitación en conjunto con los profesionales, se busca validar el conocimiento que ellas tienen por la experiencia de vida, y se transforma en un aprendizaje mutuo, ya que tanto profesionales como cuidadoras ven transformado su qué hacer. El conocimiento se genera a través de una relación dialéctica entre el conocimiento técnico y profesional con el conocimiento de la comunidad.

¹² Asamblea General de las Naciones Unidas. 1966. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

¹³ Asamblea General de las Naciones Unidas. 1966. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Programas de la Fundación desde el Modelo RBC

Teniendo definidos los participantes de la fundación, es importante desarrollar como se aplica el modelo RBC en sus distintos programas. En el año 2004, se desarrolla la matriz de RBC que considera cinco componentes claves para el desarrollo de los programas-salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento.

Los cuatro primeros se relacionan con sectores de desarrollo, reflejando el enfoque multisectorial de RBC. El componente de fortalecimiento se relaciona con las personas con discapacidad, su familia y la comunidad. Los distintos programas que la Fundación tiene consideran estos componentes respondiendo a las necesidades de los participantes y la comunidad. A continuación se menciona cómo se ponen en práctica estos componentes.

- Componente salud: los distintos programas consideran los elementos de promoción de estilos de vida saludable y salud mental de las personas con discapacidad y sus familias. Este componente incluye intervenciones directas como es la prevención de deformidades, acortamiento de tejido blando y agravamiento de la condición de dependencia de las personas. También incluye la articulación con la red pública y privada de salud, con el fin de lograr atenciones de diversas especialidades de manera oportuna.
- Componente de educación: se desarrolla una línea de atención temprana para aquellos participantes que se encuentran en primera infancia, así como la gestión y acompañamiento en la inclusión educativa, ya sea en Escuelas regulares con Programas de Integración Escolar o Escuelas Diferenciales. En este componente ha sido importante la articulación con la comunidad escolar, para que los participantes puedan acceder plenamente del derecho a la educación al igual que todos los niños y niñas.
- Componente de subsistencia, Este componente incluye el trabajo colaborativo entre las familias, equipo comunidad; con el fin de activar servicios y beneficios que ofrece la comunidad. Para esto, el equipo se desenvuelve como un "acompañante" en el proceso de empoderamiento de las familias y de las personas con discapacidad en el desarrollo de destrezas, que permitan el mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, el programa centro diurno, permite que los niños y jóvenes con discapacidad asistan durante el día al centro, lo que facilita que las mujeres que son madres y jefas de hogar, puedan acceder y participar del derecho al trabajo mientras sus hijos asisten al centro diariamente, con la tranquilidad que son cuidados y que reciben las atenciones que ellos necesitan.

- Componente social, se realiza cuidados de salud, asistencia en actividades cotidianas (roles, rutina, educación, avd, entre otras) y participación a través de los servicios de apoyo¹⁴ que realizan las cuidadoras de la Fundación. Además, se realizan el acompañamiento y gestiones necesarias para que los participantes tengan acceso para participar de la cultura, recreación, ocio, deportes y justicia, de acuerdo a los intereses y necesidades de los participantes y sus familias.
- Componente de fortalecimiento, el programa busca la movilización de la comunidad y empoderamiento de los participantes y sus familias a través del trabajo de redes sociales. Para el logro de este componente, se realizan diversas alianzas con otros sectores que no son cubiertos por los programas de la fundación. Se busca lograr una sinergia con otras organizaciones locales y funcionales, con ello se fortalece el rol de agente inclusivo de la comunidad.

Conclusión

Se puede concluir a través del desarrollo de este documento que la población chilena con discapacidad es similar a la población mundial. Una parte importante de la población chilena con discapacidad junto a sus familias se encuentra en situación de marginación y exclusión social, donde los lazos sociales se encuentran quebrantados o debilitados, llevando a las personas con discapacidad y a sus familias al aislamiento y no participación, agravando su condición.

La situación de exclusión social de las personas con discapacidad es posible de ser modificada desde las propias comunidades. Las comunidades tienen los recursos y la fuerza para transformarse en agentes activos de inclusión, sólo necesitan que el Estado y la sociedad crean y confíen en ellas. No siempre es necesario que agentes externos intervengan o implementen estrategias desde fuera de las comunidades.

La Fundación Amigos de Jesús nace en un contexto comunitario, teniendo como protagonista a Popa, una pobladora con la fuerza necesaria para movilizar a su propia comunidad. La Fundación Amigos de Jesús, es un ejemplo de cómo una comunidad puede ser protagonista de su propio cambio. De cómo personas con discapacidad y sus familias pueden tener otra historia que contar de sus vidas.

El enfoque de Derechos y la RBC, ha permitido cambiar la categorización de beneficiarios a sujetos de derechos, reconociendo su dignidad y libertad inherente.

¹⁴ Ley N° 20.422, artículo 6° párrafo c, establece que los servicios de apoyo son toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar del entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional.

Se reconoce que no sólo la persona con discapacidad ve limitado el acceso a la participación y los derechos, sino también integrantes de sus familias. Por tanto, la RBC permite tener una visión global de la situación de cada participante, ya que siempre considera los contextos socio histórico, recogiendo las experiencias de vida y validando el saber de la comunidad en todo proceso de intervención.

En definitiva, el modelo RBC es un modelo que funciona, que puede ser implementado con significativos resultados positivos. La dificultad radica en mantener el equilibrio de la pertenencia a la comunidad con la inclusión de equipos técnicos. Cuando estas dos esferas están en equilibrio, los resultados son de gran impacto, puesto que efectivamente se puede lograr la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias.

La Fundación Amigos de Jesús, ha logrado en conjunto con la comunidad rehabilitar rostros, es decir, que el 'discapacitado" no existe, lo que existe es una persona con un nombre, una familia, un barrio y una historia que debe ser mirada y respetada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.
2. Asamblea General de las Naciones Unidas (1966). *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*.
3. Asamblea General de las Naciones Unidas (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*.
4. Asamblea General de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
5. ENDISC-CIF, Chile (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*.
6. Fundación para la Superación de la Pobreza (2011). *Cartillas de información territorial región Metropolitana*
7. Fundación para la Superación de la Pobreza (2011).
8. Cartillas de información territorial región de Maule Gobierno regional metropolitano de Santiago. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Pnud Versión 1 – Santiago, 27 de agosto de 2012. Diagnóstico de la Región Metropolitana de Santiago
9. Municipalidad de Cerro Navia (2006–2010). *Plan de Desarrollo Comunitario*.
10. Organización Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Tecnología y Organización Mundial de la Salud (2004). Documento de Posición Conjunta sobre RBC.
11. Guía de Rehabilitación Basa en la Comunidad. www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es.
12. Informe Mundial de Discapacidad. www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.

COMUNIDAD CETRAM: UNA PRÁCTICA DE REHABILITACIÓN COMUNITARIA

Por Daniela Alburquerque, Pedro Chana, Paulina Lorca, Sara Tapia,
Francisco Fuentealba, Patricio Bravo

Introducción

CETRAM es una organización no gubernamental sin fines de lucro, que nace en Santiago de Chile en el año 2001. Está ubicado en el sector centro-norte de la capital en la comuna urbano popular de Independencia. La clasificación socioeconómica de la comuna según censo de 2002 arrojó que más del 30% de la población se encuentra en la categoría de clase media baja. Emplazado en un antiguo edificio que fuera parte del hospital San José y entregado en comodato a la Universidad de Santiago con quien se vincula CETRAM, en sus 13 años de existencia ha brindado atención a personas con trastornos del movimiento pertenecientes a distintas comunas de la capital y de todas las regiones del país.

En sus inicios, el equipo lo conformaban 4 neurólogos, una terapeuta ocupacional, una psicóloga y dos agrupaciones de usuarios, quienes en conjunto levantaron la aspiración de un centro que fomentara una salud digna considerando a la participación como eje de su crecimiento. Se entendió como participación a la multidimensionalidad de sujetos, culturas y contextos dialogando para los acuerdos de cómo avanzar, cómo construir y cómo resolver los problemas que los aquejaban. Hoy CETRAM cuenta con más de 40 trabajadores, un promedio de 2.500 atenciones anuales y sigue cuidando estos espacios de construcción colectiva, que se expresan en prácticas como la atención de secretaría, que además ofrece el apoyo emocional inicial del proceso de atención, los voluntarios y voluntarias de agrupaciones, dando la acogida junto a un momento de educación en la sala de espera, el manejo ambiental de las consultas sin escritorios que limiten el encuentro, profesionales sin uniforme y procurando un diálogo respetuoso y claro, un centro de día que funciona como una gran casa para usuarios y familiares, el gimnasio que fue construido con los aportes de los mismos trabajadores y tantos otros ejemplos para evidenciar un modelo de salud que resulta complejo e insuficiente compartir en un capítulo.

Para efectos de este libro, hemos decidido desarrollar brevemente algunas experiencias que consideramos claves en la relación práctica-teoría-práctica de la RBC vivenciada en CETRAM, aportando así al objetivo de esta publicación.

Una Práctica Socio sanitaria, un Discurso Hegemónico

"Este discurso se rige por principios, siempre conservando un orden, organización, coherencia interna y delimitación de su campo de acción. El discurso se graba en nuestro cuerpo y nuestra mente, formando las estructuras que se incorporan a nuestra subjetividad"

P Bordieu

En el camino de crecer junto a personas en situación de discapacidad, CETRAM problematiza el concepto de salud desde una perspectiva social, como una crítica a cualquier hegemonía que cierre las puertas a la plurideterminación que se requiere para comprender el bienestar humano y la generación de prácticas construidas con las personas y sus familias, en un contexto de mutuo aprendizaje.

Desde una perspectiva política y social, dos situaciones del país potencian la necesidad de una comprensión de salud desde una perspectiva distinta. Por un lado un sistema de salud mixto, en el cual la salud pública se empobrece debido a un fluir económico que tiende a la privatización y potenciación de las aseguradoras de salud o Isapres que funcionan de manera individual para 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 escases de 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.

Por otro lado, quienes llevan a cabo esta prestación, los profesionales de la salud, provienen de un sistema de educación superior chileno cuestionado. La crítica surge con relación a los altos costos económicos, que implica obtener un título profesional. Las familias y los estudiantes deben adquirir altas deudas con bancos y aseguradoras para contar con el dinero que se requiere para estudiar. Esto genera una premura en el acceso al mundo laboral para cancelar dichas deudas. Muchos otros no logran terminar sus estudios. Una vez en el camino académico, existen además estilos de docencia tradicionales que se niegan a innovar perpetuando una concepción de salud retrógrado e ineficiente, que no responde a las necesidades de los nuevos tiempos.

Ambos escenarios tendrán un efecto en las relaciones entre los sujetos. Por un lado un "paciente" que asume su condición de tal, que adquiere una serie de herra-

mientas para superar o sobrevivir a una atención básica en salud, para demandar frente a las urgencias y para sobrellevar una enfermedad crónica con un mínimo de acompañamiento. Su participación es secundaria, lo acepta y construye en torno a eso. Por otro lado el estudiante de la salud espera recuperar lo invertido, en tiempo y dinero, a través de una disciplina que le otorgará estatus y poder. La sociedad presiona aquello, desde las familias hasta la valoración social. Él también lo acepta y construye una vida en torno a eso.

Es así como CETRAM emerge con profesionales, estudiantes y personas en situación de discapacidad, que junto a sus familias ponen en tensión la perspectiva tradicional y el modelo médico hegemónico. Una de las estrategias que da respuesta a este encuentro crítico es la Rehabilitación de Base Comunitaria.

El Modelo Médico Hegemónico y La Rehabilitación de Base Comunitaria: una tensión

*"Todos nosotros sabemos algo. Todos nosotros ignoramos algo.
Por eso, aprendemos siempre"*

Paulo Freire

Reconocemos en la RBC algo más que una estrategia. Responde a una mirada compleja, multidimensional, que no aborda a la salud como eje central sino que incluso como una excusa para mirar la realidad país y problematizar la situación en la que viven miles de chilenos y chilenas. Pensar en acciones sociales, redes de apoyo, políticas públicas y fortalecimiento responden a este movimiento que se levanta con la RBC.

Considerando lo anterior, la Comunidad CETRAM reconoce que el encuentro del profesional de la salud con el sujeto de intervención se produce bajo un fuerte ambiente de tensión, en que las demandas sociales de atención chocan en un diálogo de sordos con un equipo de salud altamente disciplinado y jerarquizado, expresión de un sistema sanitario tradicional y poderoso.

La Comunidad CETRAM plantea que el sujeto de intervención también es la comunidad a la que pertenece, entendida ésta como un grupo social dinámico, histórico y culturalmente construido y desarrollado, en constante transformación y que en su interrelación genera un sentido de pertenencia e identidad así como la capacidad de organizarse como unidad social y como potencialidad, desarrollando y empleando recursos para lograr sus fines

La forma de intervención es a través de lo que denominamos Abordaje Situacional. El modelo plantea la presencia de un equipo transdisciplinario que se sitúa en el contexto real del sujeto de intervención y basa su accionar en el trabajo comunitario, en el que existe una organización de los miembros, desde una perspectiva participativa. Se espera lograr en conjunto el fortalecimiento de los individuos y grupos, para que consigan transformaciones que mejoren su calidad de vida y el acceso a bienes y servicios dentro de la sociedad a la que pertenecen.

El Modelo de base para el ejercicio del Abordaje Situacional se denomina "Programa de Tratamiento Asertivo Comunitario (PTAC)", el cual se relaciona con la presencia de un equipo interdisciplinario que se inserta en la comunidad para el acompañamiento de personas con problemas de salud mental, favoreciendo su inclusión y participación en los dispositivos sociales y sanitarios que requiera, hasta su autonomía personal. Este modelo, aplicado en el marco del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría en nuestro país, fue considerado como marco de referencia para el diseño del Programa de Abordaje Situacional, creado en CETRAM y que pretende dar respuesta a las problemáticas sanitarias de quienes presentan enfermedades neurodegenerativas, considerando sus redes locales de apoyo, en el contexto en el que residen.

La intención es vincular la familia a sus opciones sociales y sanitarias en la comunidad, además de generar un acompañamiento continuo de tipo interdisciplinario dentro del hogar. Es importante considerar que las personas atendidas bajo el modelo de Abordaje Situacional fallecen producto de su enfermedad, por lo que las prestaciones van modificándose de acuerdo al estadio de la enfermedad y por ende, las redes sociosanitarias se modifican. La idea es entregar a la familia y a la comunidad las herramientas para resolver esta problemática además de evitar por un lado la dependencia al equipo de salud y por otro lado, generar la conciencia en las redes locales de la necesidad de acompañamiento continuo y flexible.

La mirada que propone el Abordaje Situacional contempla:

- Contexto sociohistórico, político y económico del sujeto de intervención.
- Comuna y redes sociosanitarias asociadas.
- Conformación de la familia y el hogar del sujeto individual.
- Relaciones interpersonales asociadas.
- Comprensión de la situación de salud, estrategias ya aplicadas por los cuidadores, cuidadoras y usuario.
- Enfermedad, causas, tratamientos y anamnesis.

El primer paso de esta práctica, es la determinación de la problemática a intervenir. Este encuentro supone el respeto por el saber de cada uno de los miembros antes de tomar decisiones. Se debe generar un diálogo profundo que busque más que convencer, generar consensos entre los actores para garantizar que la estrategia escogida tenga validez y significancia, así como un vínculo previo no siempre fácil de desarrollar.

La priorización del problema depende de:

- Necesidades del sujeto en relación a su contexto.
- Tiempo de estadía del equipo, posibilidades reales de intervención.
- Recursos disponibles.
- Gravedad de la situación de salud.

Una vez reconocidas las situaciones y herramientas que cada miembro posee para resolver, se determinan los roles de acción. Los papeles que cada uno desempeña dependerán de la problemática construida colectivamente y de las prioridades que se levanten en el contexto real de las personas y su comunidad. Es así como se quiebran supuestos del campo disciplinar y nos encontramos con cuidadores y cuidadoras enseñando al equipo profesional nuevas estrategias para la transferencia de personas en situación de dependencia, o el equipo de fonoaudiología tramitando el carnet de discapacidad en la Municipalidad. Cada práctica es situada y los aprendizajes surgen en todas direcciones, construyendo un ejercicio transdisciplinario y generativo de conocimientos y acciones.

Dentro de las acciones principales que se generan de este proceso de Abordaje Situacional se mantiene la mirada desde lo general a lo particular, en donde la perspectiva comunitaria no niega las necesidades específicas vinculadas a la salud- enfermedad.

Así podemos encontrar:

Educación popular en salud y estrategias desde la RBC:

- Capacitación al cuidador o cuidadora.
- Manejo de la situación de salud desde los múltiples saberes.
- Articulación de redes de apoyo.
- Fortalecimiento colectivo.
- Acceso a ayudas técnicas y manejo ambiental.
- Rehabilitación con recursos reales disponibles.
- Intervención y práctica en red.

Acompañamiento terapéutico:

- Apoyo emocional.
- Estrategias para resolución de conflictos.
- Dinámicas familiares, nuevos roles y rutinas.

Atención sanitaria en el domicilio. Resolución en el hogar:

- Apoyo en el esquema farmacológico.
- Manejo de infecciones y problemas respiratorios menores.
- Disminución de la consulta en sistema de salud.
- Cuidados paliativos, acceso a fármacos y apoyo en manejo al dolor.
- Acompañamiento para un buen morir.

Uno de los resultados de la experiencia del equipo de Abordaje Situacional, al estar inmerso en la comunidad, fue el registro del diario vivir de personas con enfermedades neurodegenerativas más específicamente con Enfermedad de Huntington (EH) en situación de precariedad y en los casos más extremos en absoluto abandono.

Al observar la realidad de estos grupos familiares que se veían afectados por la incapacidad de cubrir las necesidades de sus miembros, sumado a la falta de espacios gubernamentales específicos para atender a esta población, es que se asume, junto a la Agrupación Chilena de Huntington, el desafío de generar las acciones necesarias para levantar una propuesta que entregue una alternativa concreta de solución a la problemática de falta de atención y de espacio físico para personas que viven con la enfermedad y sus familias: Un centro diurno.

Centro Diurno de Personas con Huntington "Pura Vida"

La unión de fuerzas entre la agrupación de usuarios y el equipo profesional, da como resultado la consecución de un espacio físico cedido en comodato por el Servicio de Salud Metropolitano Norte. El edificio se encuentra en el mismo recinto en que esta ubicada la comunidad CETRAM, lo que permite que el equipo optimice sus recursos humanos y pueda brindar apoyo técnico constante. Para la obtención de los recursos económicos necesarios para su puesta en marcha, el Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS firma un convenio de transferencia de fondos para ayudar a solventar los gastos del denominado Centro Diurno "Pura Vida", siendo éste, el segundo eslabón de la cadena de dispositivos diseñados por SENADIS para dar respuesta a las necesidades de personas con alta dependencia, en donde la primera acción es el equipo de Abordaje Situacional, transformando a CETRAM en

un plan piloto para una futura política pública que responda a las necesidades de estas personas y sus familias.

El Centro Diurno actualmente atiende a una población de 15 personas que pertenecen a grupos familiares que presentan la Enfermedad de Huntington, cuadro degenerativo que se expresa con deterioro que conlleva a la postración y al fallecimiento. Junto al trastorno motor y cognitivo, se manifiestan importantes alteraciones neuropsiquiátricas que dificultan de manera significativa el cuidado y la mantención de una calidad de vida adecuada.

Por otra parte, debido a su carácter hereditario, es frecuente encontrar a más de un miembro del grupo familiar con la enfermedad, que conviven en un mismo hogar y generan un gasto emocional y económico a sus miembros "sanos," quienes deben reestructurar sus rutinas laborales, educacionales y sociales en función del cuidado del o los familiares con la enfermedad. Ello produce un alto nivel de stress junto a un sostenido empobrecimiento, lo que facilita la presencia de la denominada "sobrecarga del cuidador" que en ocasiones, puede llegar a generar situaciones de maltrato intrafamiliar y/o abandono.

Asumir estos cambios requiere del apoyo permanente del equipo de salud, entregando contención emocional cuando se amerita, compartiendo las experiencias aprendidas y entregando los conocimientos necesarios para brindar un apoyo al núcleo familiar en forma constante.

A su vez, este equipo de salud sólo puede existir en la medida que su accionar se sustente en una política pública que reconozca a las personas con alto nivel de dependencia como parte de la comunidad y de la responsabilidad país para su bienestar, buen vivir y buen morir. Este proceso aun no existe formalmente en nuestro país, por lo que cada avance de este programa es sustento teórico para la futura ley.

En el Centro Diurno, todos sus miembros velan por el óptimo funcionamiento de la casa, asumiendo tareas en la medida de que sus capacidades les permitan o adaptando el entorno para lograr extender lo más posible la realización de manera autónoma de ciertas actividades de interés para los individuos. Es así como, desde las tareas domésticas hasta las actividades administrativas y espacios laborales que permiten generar ingresos para quien las realiza, son asumidas por los participantes apoyados, en la medida que lo requieran, por los profesionales presentes.

Los integrantes del Centro residen en la región Metropolitana, dando énfasis a aquellos que viven en la zona norte de Santiago y dentro de las actividades que se realizan, podemos destacar:

- Evaluación de los beneficiarios y elaboración de plan de acción individual.
- Educación individual, grupal y familiar.
- Participación en actividades de la vida diaria.
- Estimulación motora y cognitiva en contexto real.
- Participación social y comunitaria.
- Estructuración de rutina de vida significativa y respetuosa de sus intereses v/s potencialidades.

Líderes Comunitarios, El Fortalecimiento de las Bases

El trabajo del equipo de CETRAM con la Agrupación Chilena de Huntington para la creación del Centro Diurno Pura Vida, es un ejemplo de la relación con los líderes comunitarios.

Dentro de la Comunidad CETRAM los líderes comunitarios se reconocen como representantes de grupos con niveles variados de organización, que expresan los intereses de sus pares, generando un compromiso con la comunidad a la que pertenecen para buscar superar las problemáticas relacionadas con las situaciones sociosanitarias que viven.

Los líderes comunitarios son los representantes de la Comunidad CETRAM en espacios gubernamentales y sociales. Una vez a la semana generan las acciones colectivas necesarias, para posicionar a nivel macro social las demandas de las personas en situación de discapacidad que viven en Chile. Al inicio de la conformación de la Comunidad ejercían roles como promotores de salud y educación frente a la vivencia de la discapacidad. Hoy han expandido su nivel de participación fortaleciendo su voz y sus prácticas hacia la generación de grupos locales de autoayuda, medios de comunicación y desarrollo de políticas públicas a nivel comunal, que facilita el acceso a programas socios sanitarios dentro del territorio cercano a sus hogares.

Los líderes representan dentro de la Comunidad la riqueza del concepto de Fortalecimiento, entendida como: "Proceso mediante el cual los miembros de una comunidad (individuos interesados y grupos organizados) desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos". El líder, se constituye mediante el ejercicio en un agente calificado para quienes representa, adquiere mediante el trabajo cooperativo, habilidades que lo fortalecen sabiéndose intervenido e interventor de su situación y de la colectividad situacional de sus pares.

Estas organizaciones son a su vez independientes de la Comunidad CETRAM. Agrupaciones de usuarios, grupos de estudiantes, artistas y colectivos participan de este espacio en la medida que se alinean las luchas y necesidades. En otros momentos siguen su camino individual, pero siempre con la certeza de contar con un colectivo que apoyará su ejercicio en pro de los derechos de las personas con discapacidad.

Experiencia de Liderazgo: "Pato sobre Ruedas"

El sistema público chileno, hace entrega de sillas de ruedas a personas en situación de discapacidad a través de un proceso de solicitud que es con frecuencia lento y burocrático. Además del tiempo, las personas se enfrentan a otras complejidades, como es la entrega de sillas con diseño estándar, sin responder a las necesidades personales y del entorno de quien la usará. A esto se suma el dinamismo de las necesidades de quienes las utilizan, las cuales varían en el tiempo y requieren de modificaciones oportunas. Muchas veces, debido al rápido desgaste, la silla de ruedas se vuelve insegura e inutilizable.

Las diversas empresas dedicadas a brindar este servicio, se limitan exclusivamente a reparar y mantener las sillas de ruedas que comercializan sólo durante el periodo que cubre la garantía. Además, esto implica un alto costo en dinero y tiempo, considerando que se trata de un apoyo fundamental para la cotidianidad. Dicha situación obliga a las personas a buscar e invertir tiempo y recursos en un servicio poco especializado y escasamente seguro. En caso de no existir la solvencia económica para financiar este servicio, las personas se ven enfrentadas a una situación de alta vulnerabilidad, pudiendo pasar largos períodos en que se ve restringida su independencia, limitando su nivel de participación social.

Al respecto, un compañero educa a la comunidad CETRAM en la comprensión de que la "falta de la silla no es andar descalzo sino ser amputado de tus piernas".

Este compañero es Patricio Bravo, quien en el año 2007 es convocado por una usuaria de CETRAM a participar de un proyecto de capacitación para líderes comunitarios. Patricio requiere de una silla de ruedas para desplazarse y a través de su experiencia frente a la necesidad constante de solucionar fallas en la silla, inicia un aprendizaje autodidacta sobre su mantención y reparación. De esta forma se dedica al oficio de mecánico de sillas de ruedas, ayudando a sus pares con los que ha crecido en diversos procesos de rehabilitación.

Con el tiempo, la demanda de reparación de sillas fue incrementando, lo que propició la generación en CETRAM de un espacio para el taller, que hoy se conoce como el emprendimiento "Pato sobre ruedas".

El proyecto fue avanzando y Patricio junto a otros miembros de la comunidad CETRAM, levantaron un programa de capacitación en conjunto con SENADIS para la mantención y reparación de sillas de ruedas a bajo costo, dirigido a personas usuarias de ellas, en varias regiones del país.

Al finalizar cada capacitación, el equipo implementa por completo un taller de reparación y mantención de silla de ruedas en la comunidad, específicamente en casas de inclusión de distintas regiones de Chile, espacios que se desarrollan gracias al trabajo conjunto de SENADIS y el Departamento de discapacidad de cada comuna.

Junto a la capacitación y el taller, Patricio y su equipo desarrolló además una Guía-Manual de apoyo, que contiene los conocimientos esenciales para realizar un óptimo proceso de evaluación, reparación y mantención de sillas de ruedas a bajo costo, permitiendo que nuevos actores se independicen e incluso generen un espacio laboral, provocando un real cambio hacia el fortalecimiento y el cambio social de los sujetos.

Conclusiones

Hemos mencionado tres de las prácticas que se viven dentro de la Comunidad CETRAM. Desde la primera consulta que realiza la persona que presenta un problema de salud, revisando su historicidad y cómo en ésta se constituye el problema, para luego ofrecer diferentes acciones a favor de su bienestar. Respetando los principios del centro, el trabajo comunitario cobra relevancia en el Abordaje Situacional. Las problemáticas evidenciadas junto al correcto vínculo con actores públicos y organizaciones de base, permiten el nacimiento del Centro Diurno Pura Vida. Luego con los grupos de líderes comunitarios se abre un espacio de lucha y cambio social desde las bases.

En este capítulo no se han compartido tantas otras acciones igualmente relevantes que se desarrollan en el centro, como es el diseño de asistencias tecnológicas a bajo costo, la unidad de investigación que va a la vanguardia en temas de neurociencias y nuestro espacio de docencia y capacitación que reúne a profesionales de todo el país para compartir modelos y estrategias de abordaje inclusivos y de calidad.

Más acciones pueden surgir, tanto en la Comunidad CETRAM como en cualquier otro escenario, en la medida que se fortalece el reconocimiento de que el cambio en el modelo de salud hacia una perspectiva social, es tarea de todos y todas. Debemos considerar que los contextos sanitarios no son los únicos escenarios para este renacer; debe ser en primer plano la comunidad misma, porque como decía Galeano "Lo único que se hace desde arriba son los pozos; los libros crecen desde abajo".

BIBLIOGRAFÍA

1. Menéndez E. El Modelo Médico Dominante y las limitaciones y Posibilidades de los Modelos Antropológicos [Internet]. JSTOR: Desarrollo Económico. 1985 [cited 2013 May 22]. p. 593–604. Available from: <http://www.jstor.org/discover/10.2307/3466923?uid=3737784&uid=2&uid=4&sid=21102318151767>.
2. Bourdieu P. (2005). *Capital cultural, escuela y espacio social*. Siglo (XXI).
3. Fernandez J. *Interdisciplinariedad en ciencias sociales : perspectivas abiertas por la obra de Pierre Bourdieu*. Cuadernos de Trabajo social [Internet]. 2003;17(2004):169–93. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0404110169A>.
4. Zúñiga R, López MM. (1988). *Perspectivas críticas de la psicología social*. University of Puerto Rico Press.
5. Lolas F. (2003). *La Conciencia Ética como Diálogo. El sentido de las profesiones*. Medwave [Internet]. Dec 1 [cited 2013 May 20];3(11). Available from: <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/1356>.
6. Santos B de S. *Foro Social Mundial: Manual de uso* [Internet]. Icaria Editorial; 2005 [cited 2013 Jun 1]. p. 271. Available from: <http://books.google.com/books?id=ctVwOqoVAHEC&pgis=1>.
7. Grao (2004). *La pedagogía de la liberación en paulo freire*. .
8. Club de las cuatro haches-Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. [cited 2013 May 22]. Available from: http://es.wikipedia.org/wiki/Club_de_Las_cuatro_haches.
9. Chaná P. *El "empoderamiento": una nueva dimensión en la relación médico-paciente*. Revista médica de Chile [Internet]. Sociedad Médica de Santiago; 2012 Mar [cited 2013 May 22];140(3):404–5. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012000300020&lng=es&nrm=iso&tIng=es.
10. Baudrillard J. (2005). *De la Seducción/Seduction*. Ediciones Catedra (Grupo Anaya).
11. Feyerabend PK. (2007). *Tratado contra el método: Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*. Tecnos.
12. Onfray M. *Antimanual de filosofía* [Internet]. Madrid, EDAF. 2005 [cited 2013 Jun 9]. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Antimanual+de+filosofia#0>.
13. Holloway J. *Cambiar el mundo sin tomar el poder* [Internet]. Vadell Hermanos Editores; 2005 [cited 2013 Jun 3]. p. 320. Available from: <http://books.google.com/books?id=F-rwAAAAMAAJ&pgis=1>.
14. Kemmis S, MacTaggart R. *Cómo planificar la investigación-acción* [Internet]. Laertes editorial, S.A.; 1988 [cited 2013 Jun 9]. p. 199. Available from: http://books.google.cl/books/about/Cómo_planificar_la_investigación_acci.html?id=SvLhAAAACAAJ&pgis=1.

15. Leminen S, Westerlund M, Nyström A-G. Living Labs as Open-Innovation Networks. *Technology Innovation Management Review* [Internet]. 2012 [cited 2013 Jun 8];(September 2012: Living Labs). Available from: <http://timreview.ca/article/602>.
16. Schaffers H, Turkama P. Living Labs for Cross-Border Systemic Innovation. *Technology Innovation Management Review* [Internet]. 2012 [cited 2013 Jun 8];(September 2012: Living Labs). Available from: <http://timreview.ca/article/605>.
17. Santos B de S. (2009). *Una Epistemología Del Sur: La Reinención del Conocimiento y la Emancipación Social*. Siglo (XXI).

SISTEMATIZACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD EN PEDRO AGUIRRE CERDA

Por Alison Morales S. , Nanet González O.

¿Quién muere?

Muere lentamente quien se transforma en esclavo del hábito, repitiendo todos los días los mismos trayectos, quien no cambia de marca. No arriesga vestir un color nuevo y no le habla a quien no conoce.

Muere lentamente quien hace de la televisión su gurú. Muere lentamente quien evita una pasión, quien prefiere el negro sobre blanco y los puntos sobre las "íes" a un remolino de emociones, justamente las que rescatan el brillo de los ojos, sonrisas de los bostezos, corazones a los tropiezos y sentimientos.

Muere lentamente quien no voltea la mesa cuando está infeliz en el trabajo, quien no arriesga lo cierto por lo incierto para ir detrás de un sueño, quien no se permite por lo menos una vez en la vida, huir de los consejos sensatos.

Muere lentamente quien no viaja, quien no lee, quien no oye música, quien no encuentra gracia en si mismo. Muere lentamente quien destruye su amor propio, quien no se deja ayudar.

Muere lentamente, quien pasa los días quejándose de su mala suerte o de la lluvia incessante. Muere lentamente, quien abandona un proyecto antes de iniciarlo, no preguntando de un asunto que desconoce o no respondiendo cuando le indagan sobre algo que sabe.

Evitemos la muerte en suaves cuotas, recordando siempre que estar vivo exige un esfuerzo mucho mayor que el simple hecho de respirar. Solamente la ardiente paciencia hará que conquistemos una espléndida felicidad.

Pablo Neruda

Introducción

La Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad se inicia en modo formal en la comuna en el año 2010 con aportes financieros del Ministerio de Salud, el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Municipio.

Durante estos casi cuatro años, la RBC ha tenido un desarrollo progresivo, que ha resultado en mayor participación ciudadana, un mayor compromiso de las autoridades locales, y una incipiente comprensión de un modelo diferente de trabajo en salud comunitaria, el que trae consigo nuevas formas de comprender y hacer en salud.

Hemos tenido como equipo, la misión de autoformarnos en el área, difundir la estrategia con el intersector y la comunidad y generar en conjunto, flujogramas de acción coordinados. Para ello, hemos debido sortear diferentes obstáculos entre los que destacan la resistencia del sector salud a un modelo participativo de trabajo comunitario en salud, facilitado por profesionales de rehabilitación y el acostumbramiento de la comunidad a un modelo asistencialista de salud y un enfoque de rehabilitación general asociado más a la caridad que a la solidaridad y trabajo colectivo.

Dentro de las etapas de este proceso de implementación de la estrategia, encontramos la formación del equipo de trabajo, la rehabilitación de espacios para instalar el Centro Comunitario de Rehabilitación, la sensibilización de la comunidad y las autoridades, el levantamiento de información diagnóstica sanitaria, de la oferta de servicios locales y de las problemáticas enfrentadas por la comunidad para el ejercicio de sus derechos ciudadanos básicos. Como consecuencia de éstas, encontramos la generación de planes de acción que pretenden establecer lineamientos comunales que aborden la temática de la discapacidad como una construcción social donde es fundamental la participación y compromiso de todos los actores locales.

La experiencia de RBC a nivel local físicamente se relaciona con el Centro Comunitario de Rehabilitación, dispositivo existente dentro de la red de salud local que hemos definido como un establecimiento socio sanitario donde además de definir y generar procesos de rehabilitación junto a las personas y sus familias, se pretende potenciar la visión de participación comunitaria como ejercicio de realización personal y colectivo, de acuerdo a los intereses y necesidades identificados en conjunto.

I. Contextualización de la experiencia

A. Antecedentes socio sanitarios

La comuna de Pedro Aguirre Cerda (PAC), ubicada en el sector sur de la Región Metropolitana tiene una población de 114.502 habitantes según el Censo 2002. Con alrededor de un 16% de la población bajo la línea de la pobreza y un 8,1% de desempleo. Con respecto a la población adulta mayor, se establece una representación del 13.33% del total de población comunal (Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2009) y, un Índice de Adultos Mayores de 74,49, muy superior al 43,27 de la Región Metropolitana (Instituto Nacional de Estadísticas de Chile-I.N.E., 2013). El perfil social de la comuna es producto, entre otros, de un proceso histórico compartido de reivindicaciones organizadas de los sectores de trabajadores, que en la actualidad da cuenta de una gran capacidad de organización y participación social.

El Índice de Desarrollo Humano (IDH) de la comuna alcanza un 0,708 en el año 2003, ubicándose a nivel nacional en el lugar 114 y a nivel regional en el lugar 39, mostrando un retroceso en relación al año 1994, como resultado de evaluación de las dimensiones de Salud, Educación e Ingreso. El año 2010 PAC aparece rankeada en el lugar número 12 a nivel regional con un Índice de Prioridad Social de 59,3, influido principalmente por el aumento de la población pobre a un 12,8% en el año 2009.

Dentro de las actividades económicas desarrolladas en la comuna de Pedro Aguirre Cerda, se encuentra el desarrollo de ferias libres y aquellas ligadas a la Central de Abastecimientos, al Matadero y Frigorífico Lo Valedor, y un considerable número de micro y pequeñas empresas que equivalen al 80% de la actividad empresarial de la comuna y son destinadas preferentemente a la prestación de servicios.

Por otra parte, en términos de organización social y comunitaria, la comuna presenta actualmente alrededor de 633 organizaciones sociales, entre las que destacan los clubes deportivos y las Organizaciones de Adulto Mayor (Biblioteca Nacional, 2013). Existe en la comuna sólo una "Asociación de Discapacitados" según el PLADECO (Plan de Desarrollo Comunal, Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2009).

Refiriéndonos brevemente a Indicadores Sanitarios es posible afirmar que la comuna de PAC, presenta peores niveles de salud que la región y el país, en relación a la Tasa de Mortalidad General y en relación a la Mortalidad Infantil, comparada con la región (Biblioteca Nacional, 2013). En conjunto a nivel comunal se alcanza un mayor valor de la Tasa de Años de Vida Potencialmente Perdidos en comparación con el nivel regional y nacional (Ministerio de Desarrollo Social, 2012).

B. Información sobre discapacidad y dependencia desde el sector salud

Actualmente, no existe en la comuna una base de datos propia que dé cuenta de las dimensiones a nivel poblacional de la discapacidad, ni la caracterización de la misma. Si consideramos los datos entregados por la CASEN del 2006 que estableció para la comuna un 10,3 % de "población con discapacidad", éste resulta superior al estimado por el mismo instrumento a nivel regional, donde la población con discapacidad alcanza un 6,6% (Ministerio de Planificación, 2006). No es posible establecer una comparación de estas cifras con las entregadas por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, que sitúa la prevalencia de discapacidad en un 11,56% a nivel regional, (ENDISC, Fondo Nacional de la Discapacidad, 2004), debido a las diferencias metodológicas entre la CASEN y la ENDISC y que, ésta última no entrega cifras a nivel comunal.

Quisiéramos mencionar que, para el presente trabajo, no se logró obtener datos desde la COMPIN o del Registro Civil, respecto al menos a la magnitud de las PsD en PAC, pues se requiere mayor argumentación y tiempo para la obtención de datos debido a la ley de datos sensibles (Ministerio Secretaría General de la Presidencia, 1999). Sin embargo, seguiremos trabajando para su obtención, pues entendemos la importancia de contar con ellos para el diagnóstico situacional y decisiones futuras de acción a nivel de equipo, Dirección de Salud y Municipio y frente a propuestas de colaboración con otras instituciones externas.

Para el 2014 se encuentran 110.834 personas inscritas validadas en el Sistema Público de Salud de la Comuna, el que cuenta con 3 CESFAM, 1 CECOSF como cuarto sector de uno de los CESFAM, 2 CCR y 3 SAPU (Dirección de Salud, Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).

En la búsqueda de más información respecto a discapacidad y dependencia, hemos revisado el Plan de Salud Comunal y evaluado la aparición del tema de la discapacidad y dependencia dentro del documento. Aparece en el ítem correspondiente al Programa de Rehabilitación Integral Comunal: Rehabilitación Basada en la Comunidad, donde se mencionan las magnitudes alcanzadas por las prestaciones del Centro Comunitario de Rehabilitación para el Fomento de la Participación e Inclusión Social de las PsD, que corresponden a 416 personas ingresadas a Sesiones de Educación Grupal y 444 sesiones de Educación grupal y, alrededor de 60 actividades de Promoción y Trabajo Intersectorial con Organizaciones asociadas a Discapacidad a nivel comunal entre los meses de enero a octubre de 2013 (Dirección de Salud Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).

Dentro del mismo ítem aparece el área de la Rehabilitación Infantil con el nuevo Programa de Rehabilitación Infantil Basada en la Comunidad, que desde octubre de este año se encuentra en proceso de implementación y no presenta a la fecha ingresos de niños en situación de discapacidad (Dirección de Salud Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).

Encontramos dentro de esta área, el Programa de Apoyo Domiciliario a Personas en Situación de Discapacidad implementado por el Centro Comunitario de Rehabilitación desde el año 2012, en el que, han ingresado 45 personas en un año de funcionamiento, donde un 42 % presenta un nivel de dependencia severa, un 42% presenta dependencia moderado y un 16%, presenta un nivel de dependencia leve (Dirección de Salud Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).

C. Información por programas comunales relacionados con discapacidad y dependencia:

- 1. Área Rehabilitación Infantil:** Como se mencionó anteriormente, desde octubre el Programa de Rehabilitación Infantil Basada en la Comunidad se encuentra en proceso de implementación, particularmente hemos podido extraer información sobre el diagnóstico comunal realizado. Se estimó mediante revisión de listas de espera a nivel secundario, la existencia de 676 niños en espera de evaluación por especialistas, de los cuales el 60% se encuentra en el rango etáreo de 0-6 años. Un 64% espera atención por la especialidad de Traumatología, un 31%, por Neurología y un 5%, a Pediatría. En la elaboración de este informe no es posible obtener información de cuántos niños en situación de discapacidad se encuentran en control en el Hospital Exequiel González Cortés, punto de referencia del nivel secundario de nuestra población. El Instituto de Rehabilitación Infantil tienen 115 PsD de la comuna bajo control de los cuales un 36% presenta, según la información entregada por dicha institución, discapacidad leve, un 40%, discapacidad moderada, un 20% discapacidad severa y un 4% discapacidad grave (Centro Comunitario de Rehabilitación Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).
- 2. Área Rehabilitación Adultos:** El Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad, anualmente recibe, a nivel comunal aproximadamente 800 consultas de personas relacionadas con una situación de discapacidad transitoria o permanente. De ellas, el 44,3% de las personas se encuentra en el rango etáreo entre 20 y 64 años, un 17% de las personas, en el rango etáreo de los 65 a 69 años, un 25%, entre los 70 y 79 años y un 13% sobre los 80 años (Centro Comunitario de Rehabilitación Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).

- 3. Programa Domiciliario de Apoyo a Personas Dependientes, Convenio con Servicio Nacional de la Discapacidad:** este Programa, presenta actualmente 46 personas en control, derivadas desde los CESFAM de la comuna, de las cuales 15 presentan una condición de dependencia severa y las 31 restantes dependencia moderada, de acuerdo a evaluación con índice de Barthel. Existe lista de espera de personas dependientes para acceder a las prestaciones de evaluación integral y apoyo con cuidadoras de respiro, dada la alta demanda que existe para este tipo de servicio en la comuna (Centro Comunitario de Rehabilitación Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, 2013).
- 4. Programa de Apoyo a la Dependencia (Programa "Postrados"):** alrededor de 500 personas figuran dentro de los beneficiarios del Programa "Postrados" de la comuna, llevados a cabo por equipos de los 3 CESFAM de la comuna. Con respecto al beneficio del pago de estipendio para cuidadores de personas dependientes severos, se informa un total de 152 cupos comunales, los cuales se encuentran utilizados en su totalidad, existiendo actualmente lista de espera para acceder a él (Dirección de Salud, 2013).
- 5. Departamento de Acción Social municipal:** En la comuna durante el 2013, se entregaron a los vecinos 20.588 paquetes de pañales, destinados a personas en situación de discapacidad y dependencia que han beneficiado a 601 familias. En conjunto, se han tramitado 200 postulaciones para el proceso de entrega de Ayudas Técnicas del Servicio Nacional de la Discapacidad (Departamento de Acción Social, 2013). Desde el 2014, la comuna cuenta con una Encargada de Discapacidad.

II. Implementación de la estrategia de rehabilitación en la comuna de Pedro Aguirre Cerda

El Programa de Rehabilitación Integral Comunal es una instancia socio sanitaria, dependiente de la Dirección de Salud, que orienta su accionar bajo la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Se implementa en la comuna desde el año 2010 con aportes municipales, del Servicio de Salud Metropolitano Sur (SSMS) y del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Esta estrategia de Desarrollo Comunitario pretende según las orientaciones técnicas desde el Ministerio de Salud, lograr la Inclusión Social de las Personas en situación de Discapacidad (PsD). Para ello, incorpora a la familia de la PsD, a las organizaciones sociales, a la comunidad y al intersector como agentes activos y comprometidos con los procesos de rehabilitación e inclusión social.

El Equipo de Rehabilitación de la comuna de Pedro Aguirre Cerda inicialmente estaba conformado por cinco profesionales de la salud, que trabajaban entorno a la estrategia de RBC destinada para adultos. Dada las características epidemiológicas de la población la estrategia destinada a adultos se debió ampliar a niños y personas con dependencia. Por lo cual hoy se han incorporado diferentes actores necesarios para el buen funcionamiento de la estrategia.

La labor del equipo consistió en la implementación de los recursos físicos, a través de la rehabilitación de espacios municipales para instalar dependencias del Centro Comunitario de Rehabilitación, la compra de insumos necesarios de acuerdo a las especificaciones técnicas establecidas por SENADIS y MINSAL, además de la coordinación con los directores de cada CESFAM, de manera de cumplir con los requerimientos y lograr una sala de rehabilitación acorde a las necesidades programadas. En forma paralela, se realizó un diagnóstico situacional en base a la población que recibe atención en los CESFAM y las redes sociales formadas por las organizaciones comunitarias de esta comuna, de manera de contar con la información necesaria para llevar a cabo la estrategia RBC, la que establece un trabajo participativo de la persona y su comunidad en su proceso de rehabilitación integral. Con el transcurso del tiempo, la aparición de nuevas problemáticas y la validación de mecanismos de investigación y acción participativa, hemos desarrollado diagnósticos participativos en torno a discapacidad con las personas y familias vinculadas al CCR, personas y familias en situación de dependencia, trabajadores municipales, equipos de los Centros de Salud y organizaciones sociales.

Se han contemplado dos ejes de acción para la implementación del programa: un eje macro, desde la mirada que tiene el MINSAL, COMPIN y SENADIS, y otro eje más específico, es decir a nivel Municipal, de CESFAM, sus respectivos sectores y organizaciones sociales de la comuna, de manera de obtener una mirada más integral de la situación de la comuna y establecer y desarrollar planes de acción participativos.

III. Estrategias de trabajo actual en CCR

Actualmente el Programa cubre la atención de las personas en situación de discapacidad de los 3 CESFAM, desarrollando su accionar en 2 Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) y una sala de reforzamiento al programa. Además se cuenta con una sala de rehabilitación Infantil y un Programa de Apoyo Domiciliario para la Dependencia

A. Programa de Rehabilitación Integral para Adultos y Adultos Mayores: Este programa está dirigido a personas desde los 18 años en adelante y que posean

según indicaciones del referente técnico MINSAL, alguno de los diagnósticos siguientes: Artrosis de Rodilla y/o Cadera leve y moderada, Dolor Lumbar, Síndrome de Hombro Doloroso, Accidente Cerebro Vascular, Amputación y Enfermedad de Parkinson. Pese a lo anterior el CCR ha decidido abrir la atención frente a otras situaciones de salud presentadas que no tienen cobertura adecuada en el resto de la red. Todas las personas derivadas deben presentar alguna limitación en el desempeño de su vida cotidiana.

- B. Programa de Apoyo Domiciliario:** Programa enfocado a entregar apoyo psicosocial, terapéutico y de acompañamiento en los hogares de las personas con dependencia y sus familias. Destacan en esta iniciativa, la presencia de cuidadoras de respiro para aliviar sobrecarga de cuidadores y la facilitación del ejercicio de la autonomía en personas dependientes.
- C. Programa de Rehabilitación Infanto Juvenil:** orientado a la rehabilitación física, integración y fortalecimiento de niños y adolescentes en situación de discapacidad transitoria o permanente.

IV. Equipo centro comunitario de rehabilitación

- A. Funcionamiento del Equipo:** El equipo de RBC Comunal busca trabajar en vías de un modelo de Gestión Participativo, con una mirada hacia la transdisciplinariedad, donde los límites profesionales o de los oficios, no son limitantes para el abordaje integral de una situación de salud, al contrario se busca trabajar en base a las capacidades de un colectivo con el propósito de mejorar la calidad de vida las personas y sus familias.
- B. Conformación del Equipo:** Para dicho objetivo, estratégicamente se trabaja en dupla Kinesiólogo-Terapeuta Ocupacional, buscando compartir, tensionar y reflexionar en torno a los procesos de intervención, junto a la persona y su familia.

V. Conclusión: una mirada desde los determinantes sociales como actores fundamentales en la construcción de la Discapacidad

Una Mirada desde los Determinantes Sociales

Como hemos evidenciado a lo largo del documento, existen problemas locales que influyen en el abordaje de la situación de discapacidad y otros elementos

estructurales, que definitivamente debemos considerar para reflexionar sobre lo que ha significado la estrategia de RBC y cuál es nuestra opinión de lo que ha ocurrido a nivel país durante los años de existencia formal de la RBC en Chile.

Nuestra primera aproximación, considerando los datos estadísticos anteriormente expuestos es que la población en situación de discapacidad de PAC, podría superar el promedio regional de 11,56% establecido para la Región Metropolitana (Fondo Nacional de la Discapacidad, 2004), dadas las variables sociales, demográficas, económicas y de acceso a servicios que hemos encontrado. Entre otras, construyen la situación de discapacidad y, a nivel comunal, presentan diferencias negativas en relación al promedio regional, según ha sido revisado en este informe. A modo de resumen, podemos mencionar el índice de Envejecimiento, Índice de Desarrollo Humano, Porcentaje de la población comunal bajo la Línea de la Pobreza, Desempleo, Índice de Prioridad social y su evolución en los últimos años los que, entre otros, reafirman esta probabilidad considerando que el porcentaje de población que "posee discapacidad" es mayor en los deciles de menores ingresos, triplicando a los de mayores ingresos (Ministerio de Planificación, 2006).

Posteriormente, consideramos que las causas que originan la discapacidad son sociales o preponderantemente sociales, siendo las limitaciones de la propia sociedad para entregar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de las PsD sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Además, el fenómeno de la discapacidad debiese ser abordado holísticamente, aunque una de las principales limitaciones que enfrentasen las PsD fuese la pobreza, el abordaje de la situación no debiese centrarse exclusivamente en ese punto, pues todos los aspectos que generen exclusión deben considerarse como un todo (Palacios, 2008).

Llevando la reflexión inicial hacia el análisis de los Determinantes Sociales de Salud, hemos planteado desde nuestra experiencia de trabajo en la comuna, que no es posible afirmar solamente una relación causa- efecto de tipo lineal y con una única secuencia en el establecimiento de las condiciones de vida de un individuo o comunidad y asimismo, en las elecciones que este sujeto o comunidad puedan tomar dentro o para su desarrollo, pues dentro del área en que trabajamos, las personas no tienen la mayoría de las veces un poder de decisión efectivo, ya sea por su nivel de acceso y elección respecto a los recursos materiales que determinan en parte sus estilos de vida o, porque dado el modelo biomédico imperante en el sector salud, no tienen la certeza de poder decidir, ni de ser actores dentro de sus procesos de cambio, ya sea en términos de salud o sociales.

Luego, vemos que dentro de los determinantes a nivel macro, no estarían dadas las condiciones prácticas para que las PsD pudiesen desenvolverse en forma plena según la etapa del ciclo vital e intereses y aptitudes personales, pues aún estamos, al

menos en nuestra experiencia, en un nivel de iniciativas públicas que pretenden dar solución o conseguir suplir necesidades más cercanas a las básicas (alimentación, cuidados, atención de salud oportuna, etc.) que al desarrollo de otras necesidades de desarrollo personal, esparcimiento o recreación.

Es en este escenario, donde el papel de la participación social y cohesión comunitaria adquiere relevancia y permite que bajo el enfoque de la Rehabilitación Basada en el Comunidad, surja en el equipo del CCR, la necesidad de desarrollar junto a las PsD, sus familias y los Servicios Municipales relacionados, un primer Diagnóstico Participativo, que nos aproximó como equipo y también como comuna y comunidad, a conocer desde la propia experiencia de las personas, cuáles son sus problemas en la cotidianidad, no sólo en el ámbito de la "salud" sino que en variadas áreas que construyen, la participación social y el ejercicio de derechos de las personas. Desde esa nueva primera etapa, nos encontramos trabajando junto a los participantes del Diagnóstico en la ejecución y permanente revisión del Plan de Acción Conjunto desarrollado desde las problemáticas identificadas.

Reflexiones Finales, Discapacidad como Constructo Social

Cuando se habla de Discapacidad se viene a la mente esa imagen de alguien con dificultades para vivir su cotidianidad, imagen que se ha construido históricamente, donde las PsD siempre se han visto marginadas y con dificultades para poder ser partícipes del ejercicio pleno de sus derechos ciudadanos. Sabemos que vivimos en un mundo regido por un modelo de normalizar lo "perfecto" que ha logrado invadir las todas las esferas donde el ser humano habita, de tal forma donde todos aquellos que no puedan responder a los principios estéticos y de producción que el sistema requiere para sostenerse, quedan excluidos y alejados de la participación, generándose fenómenos de discriminación palpables en diversos ámbitos.

Como trabajadoras del Centro de Rehabilitación, durante nuestra trayectoria como integrantes del equipo del CCR, hemos expuesto y participado en diferentes desafíos con fines de aportar al cambio social, para eliminar paulatinamente algunas barreras existentes para las PSD, dándonos cuenta que muchas veces se habla de estrategias para el abordaje de la situación de discapacidad, pero con una gran desconocimiento de cuál es la realidad que los sujetos con diversidad funcional enfrentan en su cotidianidad. No existe, a nuestro juicio, a nivel nacional una preocupación real por levantar información desde lo local, en aspectos como el impacto de la "discapacidad" y las causas sociales que la determinan.

Existen encuestas o estudios donde se estima un porcentaje de "discapacitados" y se les caracteriza según su supuesto origen biológico, lo que representa una gran

contradicción con la idea implantada desde los referentes técnicos cuando establecen que la discapacidad es una situación. Sumado a lo anterior, los diagnósticos locales generados en instancias democráticas, muchas veces han pasado a ser metas o acciones exigidas para los programas que aseguran su continuidad mediante respaldo financiero de entidades gubernamentales, pero que a nivel de impacto en la política pública no han significado más que quedar tranquilos con que alguna vez se consultó a las PsD y sus familias cuál es su "verdad". Consideramos que se termina instrumentalizando la participación comunitaria y perdiendo reales oportunidades de generar políticas basadas en realidades concretas y no en teorizaciones desde el modelo biomédico imperante en la "bajada" de iniciativas y ejes programáticos de rehabilitación en el sistema público.

Un segundo elemento fundamental que ha dificultado la participación de las PSD a nivel local, es la existencia de barreras en la infraestructura pública y en la locomoción colectiva, ya que ninguna de las dos instancias cuenta con un diseño accesible desde sus principios, generando segregación y poco acceso a los servicios locales. Como sabemos siempre el mundo y los espacios están creados para la norma, lo que hace que el acceso a los espacios públicos sea una gran limitante para la participación y es más, la inaccesibilidad pasa a ser un reforzador y generador del sujeto discapacitado, de hecho lo constituye una vez más como "minusválido", es decir alguien con menos habilidades para hacer uso de lo que por ley debiese ser un espacio inclusivo y de todos los ciudadanos.

A los que trabajamos en RBC, se nos motiva a facilitar los procesos de participación y a motivar a las PsD a que conozcan y establezcan sus derechos. Sin embargo, pese a que las Orientaciones Metodológicas para Rehabilitación declara en sus manuales técnicos la premisa de RBC sobre cualquier proceso de rehabilitación en Atención Primaria, en sus acciones concretas no ha cambiado la visión y destinado los recursos necesarios para que todos los espacios sean cada vez más accesibles e integradores, ya sea desde las barreras actitudinales a las barreras arquitectónicas.

Por otra parte sigue siendo una necesidad pendiente que en Atención Primaria se cuente con estrategias públicas garantizadas para la atención de personas dependientes y sus familias, como elemento básico al hablar de discapacidad y un modelo de Atención Integral. Si se sigue entendiendo que llamar a un Programa como "postrados" y que los recursos públicos sólo se orientan a cancelar un "estipendio" que "ayuda" a los cuidadores, podemos afirmar que necesidades básicas de atención en salud no han sido ni serán cubiertas.

Otro desafío es poder entregar una respuesta acorde a los problemas identificados por las personas, lo cual ha sido muy difícil, ya que muchas veces no contamos con el saber de otras disciplinas. En la instancia del CCR existe una necesidad urgente

de incorporar otros actores al trabajo comunitario. Desde la perspectiva de la integralidad, existe una discordancia entre la teoría y la práctica. En unos principios la estrategia de RBC hablaba de equipos integrales, los cuales estarían constituidos por diferentes profesionales. Obviamente esto se ha reducido en la práctica a duplas de trabajo Kinesiólogo y Terapeuta ocupacional, lo que obviamente no responde a un abordaje "integral". Cabe destacar que la inclusión de nuevos trabajadores en el ámbito de la RBC, pasó a ser una decisión individual de todos aquellos que se han visto comprometidos con la estrategia, ya que a nivel nacional no se ha podido instalar desde el sistema público el financiamiento para otros profesionales.

Otro gran desafío es la articulación y visualización de una red local que genere un sustento a las personas de la comuna, donde sientan que existe un entramado social que puede acompañarlos en la exigencia del ejercicio de sus derechos. En base a dicho objetivo, hemos logrado vivenciar lo positivo que puede ser una red , pero creemos fundamental fortalecer este concepto para que pueda ser llevado a la práctica. Como sabemos, en la actualidad lo que predomina es la mirada sistémica, donde todos dividimos al sujeto y sus problemas por medio de la experticia técnica, es decir nos alejamos del "problema" como técnicos no vinculándonos con la situación de vida. Por lo cual muchas veces las soluciones que se generan son sesgadas y desde cada trinchera técnica.

En 4 años de trabajo, hemos logrado articularnos con una de nuestras redes más fuertes, nuestros vecinos. A lo largo de nuestro trabajo, ya hemos estrechado lazos con más de 30 agrupaciones de adulto mayor, unidades vecinales, centros de madres y clubes deportivos, con quienes poco a poco hemos colectivizado y tensionado, en cómo todos los habitantes de esta comuna deben comprometerse con la inclusión de las personas en situación de discapacidad en todos los contextos locales, entre ellos estas instancias de participación popular, donde los líderes comunitarios deben ser catalizadores de procesos transformadores. Debido a estos se han realizado capacitaciones de líderes comunitarios, con fines de responder a todas las inquietudes que pueda generar y facilitar los procesos de inclusión en las organizaciones sociales.

Finalmente sabemos que hemos avanzado considerablemente, pero sabemos que las necesidades siguen siendo muchas más, y que muchas veces superan nuestro campo de acción. Es por eso que creemos fundamental la necesidad que la RBC sea dimensionada a nivel nacional en la importancia que se debe otorgar: ser una estrategia de trabajo comunitario sociosanitaria, que no busca la rehabilitación como fin último, sino que va tras un objetivo mucho más transformador, que es el pleno ejercicio de derechos, no sólo de las PSD y sus familias, sino que de toda la comunidad.

La estrategia de RBC, no se preocupa de la "deficiencia", al contrario va tras un cambio de conciencia, hacia una sociedad más justa y sobre todo solidaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Biblioteca Nacional (2013). *Reportes Estadísticos Comunales en base a Censo 2002 y Proyección de Población 2012 según el Instituto Nacional de Estadísticas.*
2. Centro Comunitario de Rehabilitación Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda (2013). *Informe año 2013.*
3. Departamento de Acción Social, E. T. (12 de Diciembre de 2013). Entrevista Encargada Tramitación Ayudas Técnicas y Beneficios Sociales, Departamento de Acción Social, Municipalidad de PAC. (N. González, Entrevistador).
4. Dirección de Salud Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda (2013). *Plan Comunal de Salud 2013.*
5. Dirección de Salud, E. (12 de Diciembre de 2013). *Entrevista a Encargado de Pago de Estipendios.*
6. Dirección de Salud Municipalidad Pedro Aguirre Cerda. (N. González, Entrevistador).
7. Dirección de Salud, Ilustre Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda (2013). *Informe resultado del Proceso 2013-2 consolidado Dirección de Salud.*
8. Fondo Nacional de la Discapacidad (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC).*
9. Instituto Nacional de Estadísticas de Chile (I.N.E.) (2013). *Censo 2002 y Proyección de Población 2012.*
10. Ministerio de Desarrollo Social (2012). *Observatorio Social, Reporte Comunal Primer Semestre 2012 Comuna de Pedro Aguirre Cerda.*
11. Ministerio de Planificación (2003). *Las trayectorias del desarrollo humano en las comunas de Chile (1994-2003).*
12. Ministerio de Planificación (2006). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN).*
13. Ministerio Secretaría General de la Presidencia (1999). *Ley Número 19.628 sobre Derecho a la Privacidad.*
14. Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda (2009). *Plan de Desarrollo Comunal.*
15. Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Madrid: Ediciones Cinca, S.A.
16. Secretaría Regional de Planificación y Coordinación, Región Metropolitana de Santiago (2008). *Actualización Índice de Prioridad Social Región Metropolitana de Santiago 2007.*

PROLOGO A POSTERIORI

Por Alejandro Guajardo C.

Situar el prólogo al final de un texto, es un intento por parte de quienes hemos editado este libro, de un ejercicio de reflexión compartida con quienes puedan haber realizado una lectura global del mismo.

Es poner en juego nuestras ideas y opiniones con un sentido de ampliar y proyectar el debate de la RBC en conjunto con los lectores y con quienes han contribuido con sus artículos.

De seguro, existirán convergencias, contradicciones, acuerdos y desacuerdos. Si es así, creemos estamos aportando al desarrollo de la RBC en Chile.

Hemos producido este libro para quienes deseen reflexionar y problematizar la RBC. No es nuestro propósito describir, enumerar experiencias, por el contrario, queremos provocar, incomodar, subvertir aquello que se pueda haber instalado como RBC.

No lo hacemos desde un lugar abstracto, de un no lugar. Lo hacemos desde una posición política ética de la RBC, que pone en el centro de la praxis a la sociedad civil y a los colectivos de personas en situación de discapacidad.

Declarado así, abiertamente, nos disponemos a reflexionar en voz alta lo siguiente:

No hay dudas que la Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) es una necesidad impostergable para la comunidad, colectivos y personas, que requieren diversas iniciativas de rehabilitación que, en un marco de la vulneración social, violación de los derechos humanos, exclusión, escaso acceso a servicios específicos, ve en ésta, la posibilidad de una reparación política, social y sanitaria.

Ya van diez años de su formalización e implementación y no se puede negar la inversión (aunque no suficiente) que ha realizado al respecto MINSAL – SENADIS, la estructuración de equipos, dispositivos y la articulación con diferentes actores locales y territoriales.

Es justamente, esta puesta en marcha aún precoz en términos de proceso global, la que invita a problematizar desde una perspectiva reflexiva y crítica la RBC.

Se comprenderá como crítica, una posición dialógica con la experiencia, que ponga en juego las relaciones entre lo ciudadano y lo técnico, las relaciones de poder entre lo que se ha llamado el interventor e intervenido, lo institucional y lo comunitario, el modelo de desarrollo social que se juega tras la RBC, entre otros aspectos, con el propósito de contribuir, desde una posición ética y política sustentada en los derechos humanos, a procesos de emancipación y autonomía de comunidades, colectivos y personas que se encuentran vinculadas al campo de la RBC. La crítica no en un sentido evaluativo, sino con la pretensión de contribuir a la transformación de la realidad social que afecta a las personas que requieren de la RBC.

La RBC es un concepto polisémico, complejo, que se significa a partir de los contextos socio históricos, comunitarios y sanitarios en los cuales se despliega. Desde miradas tecnológicas y burocráticas, ha perspectivas que la comprenden como una manifestación de equidad, ciudadanía y democratización al incorporar la lucha por la igualdad y el reconocimiento a la diferencia de las personas en situación de discapacidad. Desde lo médico funcional a la participación social y comunitaria; desde un constructo modélico metodológico a la concepción de política de desarrollo social. En este amplio abanico de posibilidades, se juegan las tensiones entre el saber experto de carácter tecnológico y, la representación y politización directa de comunidades, colectivos y personas que entiende en la RBC un espacio de producción de diversidad y democratización de la sociedad en su conjunto.

Desde esta perspectiva, nos parece necesario contextualizar en el marco de las políticas sociales en general y como ellas expresan la sociedad neoliberal, globalizada y de mercado. Desde una acción epidemiológica sanitaria, más bien modélica y técnica, ha transitado a lo socio sanitario como aspecto contributivo a procesos de inclusión de grupos de personas en el marco de desarrollo neoliberal que, como se ha demostrado, ha generado profundas inequidades, generando grupos en situación de vulneración y exclusión, entre las cuales se encuentran las personas que requieren servicio de rehabilitación y también personas en situación de discapacidad.

Como estrategia, articula un conjunto de acciones planificadas, determinadas orientaciones, diseñadas para lograr de forma eficaz y eficiente, la consecución del objetivo de rehabilitar en el marco de la inclusión de las personas a los sistemas sociales a los cuales se pertenece, en una posición de antagonismo con aquellas determinantes sociales estructurales que está a la base de los problemas que se abordan (entre ellas accesos a los servicios de rehabilitación), a fin de lograr algún tipo de justicia dentro de la misma sociedad.

Las acciones de la estrategia de RBC, se inscriben de esta forma en una lógica de promover en el ámbito de la comunidad capital social, entendido como producción de vínculos, soportes, apoyos, confianza mutua, redes sociales que favorezcan la

participación social y comunitaria de los grupos de afectados (1), pero que no necesariamente conlleva las transformaciones sociales y políticas que han producido la exclusión y el acceso desigual a procesos de rehabilitación.

Desde esta perspectiva, el capital social favorece el acceso a recursos tanto comunitarios como institucionales tendiente a que las personas adquieran pertenencia y poder social, así como también, a recursos materiales y de otro orden, (acceso al trabajo, educación, entre otros), sobre la base "de que las personas pobres en la medida que les permite el acceso a otros recursos, fomenta su participación en organizaciones, y les ayuda a salir de su situación de pobreza, ampliando su ciudadanía y su inclusión social" (2).

Pobreza no debe comprenderse solo como ausencia de recursos materiales, sino que, desde la perspectiva de SEN, como pobreza de capacidades. Es decir, las políticas sociales orientadas al desarrollo comunitario, en este caso la RBC, propicia el desarrollo de capacidades de cada persona para convertir sus derechos en libertades y, la RBC, en nuestro caso, apuntaría desde el Estado a generar una base social de capacidades, como oportunidades para generar otro tipo de vida (3).

Lo que se intenta relevar desde esta óptica, es que la RBC primariamente es acción política y social, con un fuerte componente ético y, secundariamente, un proceso técnico metodológico. Esto es necesario de reafirmar, pues cuando se habla del programa de rehabilitación integral, desde el sector salud sustentado en un enfoque o perspectiva de RBC, se está aludiendo a los aspectos técnico sanitarios y no a la política social y el objetivo que se encuentra a su base.

Es decir, quienes operamos en el campo de la RBC, debemos tener como primera consideración, que lo que estamos desarrollando son acciones políticas, ejecutando determinadas formas de intervención social bajo una determinada estructura de gobernabilidad social y determinados parámetros de proyecto de desarrollo social que se legitiman en esta acción.

Así, la RBC como estrategia, puede orientarse de manera focalizada, a operar sobre grupos y colectivos vulnerados, desde un enfoque de capital social, desde el actual Estado subsidiario focalizador y no poner en cuestión las condiciones de precarización, individualización y de riesgo social de sociedad neoliberal de mercado que vivimos (4). O bien, por el contrario, constituirse en una acción orientada a colectivos en condición de vulneración y exclusión, pero poniendo en cuestión, en debate, las acciones técnicas de los programas, sus orientaciones, el quehacer de los equipos y su articulación con la comunidad y como esto es contributivo o no a la transformación social necesaria que asegure un Estado garantizador del pleno respeto de los derechos humanos.

Esto se traduce, como ocurre en la gran mayoría de las políticas sociales y el trabajo técnico profesional de quienes las asumen, en la manera que nos relacionamos con esta política social, en nuestro caso la RBC. Esta relación apunta al propósito político ético de la praxis desarrollada, al modelo de desarrollo social en el cual se inscribe, a la concepción de sujeto al cual está dirigida, entre otros aspectos (5). Así se podrán cotejar dos grandes posiciones de actuación:

Técnico – programático – funcional: focalizada en aspectos de implementación normativa, gestionaría, vinculados a la costo efectividad de la política social (RBC), centradas en el resultado cuantitativo, en aspectos de acceso y oportunidades de atención, con foco en la institución de carácter centralizado y vertical.

La político – ético – crítica: que en una posición dialógica y de reflexividad, que entiende la RBC como un espacio de construcción de múltiples actores, de articulación entre la política como concepto general y su apropiación y pertinencia local de base en la propia comunidad, bajo los principios de los derechos humanos y ciudadanía. Ejemplo de ello, lo que señala el movimiento de discapacidad "nada de nosotros sin nosotros" y, del cual derivan los aspectos técnicos metodológicos a desarrollar.

Reafirmando que el quehacer que se desarrolla en la RBC es político, social, comunitario, sanitario, metodológico y técnico y no la inversa, cabe la interpelación a cada una/o de nosotras/os de un compromiso político ético en nuestro actuar y no asumir que la acción que desarrollamos es apolítica, por lo que nos corresponderá una permanente posición dialógica de carácter transformador, tanto con el aparato del Estado y sus lineamientos programáticos, como a nivel local con actores territoriales, comunitarios y en particular, con las personas en situación de discapacidad y quienes requieren de la RBC.

Este compromiso político de la RBC, se vincula además, a quien es el sujeto de la RBC. Esta estrategia conlleva siempre una otredad. En la RBC siempre está en juego el nosotros y nunca encontramos en un afuera, en una relación de exterioridad con los otros, de carácter puramente tecnocrática, llenos de experticia para aportar los mejores procesos clínicos (que por cierto hay que darlos muy bien), a las personas que lo requieran. Por el contrario, como hemos señalado, la RBC no es neutra, lo que exige de nuestra praxis un compromiso consciente, abierto y público con las personas y colectivos en situación de exclusión y discapacidad. Implica adoptar comprometidamente el lugar del otro oprimido, y no priorizar el lugar de la institucionalidad.

No de individuos objeto de atención, sino de una otredad que no es otra que mi propia relación con el mundo, dando por clausurada la relación sujeto – objeto transformándola en una relación de sujeto-sujeto, sustentada en una ética de la liberación, de la reivindicación del sujeto y no su reificación, donde la práctica RBC

primariamente se funde en la interpelación ética de los excluidos y oprimidos y donde siempre lo que esté en juego es el otro como ciudadano y derecho (6).

Sobre la base de estas dos premisas, lo político y lo ético de la RBC, se debe reflexionar y proponer una RBC, en tanto estrategia, que no solo tenga un carácter inclusivo, sino principalmente, transformador de las realidades sociales que nos aquejan. Desde este marco, corresponderá examinar y adoptar definiciones con respeto a lo comunitario, la rehabilitación, los recursos económicos, la estructuración de equipos, los diseños operativos en las redes de salud, entre otros aspectos.

Entonces, bajo estas premisas, ¿Cuáles son los dilemas y desafíos a resolver?:

1. Creemos que hay que clarificar que la RBC es una estrategia político- social del sistema de salud. Es salud, en el ámbito de la rehabilitación, que materializa una política focalizada, de orden social, orientada a grupos excluidos y vulnerados. Ello conlleva, una reconceptualización metodológica de la rehabilitación y la exigencia de articular la llamada R, con el quehacer y desarrollo comunitario que propicie la inclusión social de personas en situación de discapacidad. El concepto propuesto como matriz de RBC por la OMS da cuenta de ello. No es que salud desarrolle una estrategia global de inclusión social, que implica situarla como la responsable global. Esto corresponderá a una articulación de la sociedad civil y espacios del aparato del Estado que visualice de modo transversal el tema de la discapacidad y no ubicar como centro de este proceso global al sector salud. En ese sentido, efectivamente la RBC no es equivalente a Desarrollo Comunitario e Inclusión Social, sino que es contributiva de ella. Sin embargo, el carácter extremadamente técnico de la RBC en Chile, su prioridad por los aspectos gestionarios y numéricos más que de procesos, su excesiva burocratización, normalización, estandarización, mercadologización y centralización, fracturan el camino efectivo de transformarse en una estrategia orientada al desarrollo inclusivo comunitario. Resultado de ello, es el reconocimiento de una buena calidad de la R, pero una distorsión, confusión y en la gran mayoría de las situaciones, una ausencia del sentido socio político y público de la RBC que se pueda traducir en lo metodológico, en un adecuado trabajo de redes sociales, trabajo comunitario, de articulación con actores locales, territoriales y el papel decisor de la comunidad en todo este proceso. El efecto de esto es que la RBC finalmente se está constituyendo en una extensión territorial de acciones de rehabilitación, una deshospitalización de la rehabilitación, pero no su comunitarización. Las experiencias que se pueden destacar en un sentido inverso a lo señalado, son aquellas que han precedido a la formalización por parte de la institución de salud y las que han adoptado conscientemente, una posición político –ético– crítica de la misma. Varias de estas experiencias se encuentran desarrolladas en este texto.

2. Una perspectiva de RBC cuyo centro es la comunidad, implica necesariamente una aproximación psicosocial de la persona. Esta aproximación tiene como base un criterio ético, el que sostiene que lo intersubjetivo como constituyente se debe dar en un marco valórico de respeto y dignidad; es decir, desde los derechos humanos. El sujeto de la RBC, no es primariamente un individuo, sino un sujeto articulado en el espacio comunitario, un ciudadano reconocido como tal, más allá de si hay una condición médica o situacional de discapacidad. La ciudadanía implica comunidad, pertenencia e identidad, un sentido de comunidad. Más que un enfoque biopsicosocial del individuo, se requiere de una comprensión de sujeto como derecho en la perspectiva de una salud pública colectiva. Consecuencia de lo anterior, el tema de la participación sustantiva, protagónica y no instrumental de las personas con discapacidad en la RBC, debe ser un efecto de la autonomía plena de los sujetos ("Nada de nosotros sin nosotros"), oponiéndose a la comprensión de que el objetivo de la autonomía deba estar en dependencia de la función o la participación en actividades desde un enfoque pragmático institucional.

3. Lo basado y la rehabilitación. De lo desarrollado hasta el momento con respecto a la RBC, se establecen varios niveles de tensión necesarios de clarificar conceptualmente en la toma de posición teórica metodológica. Como lo señala Solángel García, consultora OPS en temas de RBC, no es lo mismo desarrollar la estrategia desde la R, B o C, agregando a esta distinción, otra subyacente: ¿desde qué R, B o C? La rehabilitación tiene diversas formas de ser comprendida y diferentes modelos operativos, tal como se ha mencionado en varios de los trabajos expuestos en el presente libro. La misma situación es posible observar en cuanto a la comprensión de lo comunitario. De igual forma, basado en comunidad, aludiría a situar algo desde fuera. Asentar, en este caso, una estrategia sanitaria, desde la acción institucional en el espacio territorial, lo que necesariamente implica procesos de articulación y negociación con actores de diverso orden en el espacio local. La perspectiva que se asuma, orientará si esos actores locales son de orden institucional, formal comunitario o de organizaciones no formales (7). En cambio, hablar de base comunitaria, implica una concepción de fundamento, en que el proceso es resuelto, construido, desarrollado desde la comunidad y no puesto en ella. Lo anterior, supone ontológicamente, a la comunidad como un sujeto colectivo actuante, productor y transformador de sus realidades cotidianas. Supone una acción política, democrática y de participación sustantiva en todos los procesos de RBC.

Lo anterior se traduciría, según Williams Valentini (8) en:

"La ciudadanía como bienestar es posible en una ciudad - comunidad valiente, que enfrenta los desafíos de un mundo multiétnico que refleje sobre las vidas

clandestinas, sobre las vidas de los sin techos, sobre las vidas conducidas por la ruta marcada por el abuso de alcohol y estupefacientes, sobre las vidas coartadas por una soledad profunda, sobre las vidas que huyen de países donde se enfrentan guerras terribles, así como con vidas que invocan instancias de justicia, de solidaridad inteligente, la esperanza en un futuro posible y en un sentido para la existencia que pueda ser siempre revisado y compartido" .

De esta forma, la RBC tiene como fundamento, de carácter constitutivo la CIUDADANÍA.

Traducido a un concepto de rehabilitación sería, no la sustitución de discapacidades con capacidades, sino un conjunto de estrategias orientadas al intercambio de recursos, significados, sentidos, emociones, en un contexto socio histórico determinado. Lo anterior producirá el efecto de capacitación. La centralidad es el colectivo y desde ahí se sitúa al sujeto individual (8)

Como consecuencia, la acción del equipo de RBC será efectiva en tanto se identifiquen como estimuladores y toda su práctica se enmarque en la facilitación del cambio, asumido por las comunidades para superar la exclusión de los grupos y personas. Entonces surge la responsabilidad de cómo trabajamos junto a las comunidades, de manera que sus cambios sirvan para dimensionar el carácter esencial de las relaciones humanas y el valor humanizante de la vida social. Cómo dar fundamentos a la orientación de los planes de desarrollo para fortalecer el contenido humano traducible en salud de la comunidad (9).

4. Es necesario reformular la estrategia de RBC tanto en el diseño como en su operatividad, entendiendo esta acción como una contribución efectiva del sector salud a procesos de desarrollo comunitario y de inclusión social. Esto implica situar los procesos de evaluación y producción a nivel local y territorial, trasladar la toma de decisiones a todos los actores que involucra la RBC, otorgando un valor importante a la horizontalidad de la praxis y democratizar su implementación, debilitando de modo significativo los aspectos de administración y burocratización de la RBC.
5. Existe una gran experiencia en todos los actores involucrados en la estrategia de RBC que adquiere perfil más comunitario. Sin embargo, éstas no se han traducido en capacidades y competencias que permitan un aprendizaje entre pares o desde las experiencias mismas. Hay falta de capacidades para la sistematización, pero, a la vez, limitaciones estructurales que no abren posibilidad de aprendizajes que rompan con las formalidades de cursos y talleres organizados desde instancias y actores que no sean los directamente involucrados en el desarrollo de la RBC. En consideración a ello, se hace imprescindible que la construcción del

conocimiento sea de manera colectiva y situada, como estrategias de investigación acción, pasantías, intercambio de buenas prácticas, sistematizaciones para y desde los actores locales. En este sentido resulta aconsejable convertir la práctica en construcción de conocimiento, transformarlas en un ejercicio investigativo, de formación continua, becas, pasantías, foros, congresos, para participar y presentar los desarrollos, y el reconocimiento de los profesionales como actores políticos

En este prologo a posteriori, hemos intentado poner un lugar de opinión, nuestra perspectiva a los diversos contenidos que se han desarrollado en este texto. La pretensión por lo mismo, no es cerrar los diálogos ni las reflexiones de las prácticas de RBC en Chile. Justamente, deseamos lo contrario, negar que existe un modelo definitorio, una praxis ya cerrada y determinada. Visualizamos la RBC como un permanente proceso de producción colectiva, entendiendo que ella se va materializando de acuerdo a las condiciones políticas, económicas, sociales, culturales.

Desde esta premisa a modo de síntesis sostenemos:

Los desafíos en la RBC nos obligan a problematizar el papel que nos compete en los escenarios económicos, políticos, culturales y sociales en los cuales estamos ejerciendo nuestras prácticas. El centro son los grupos y colectivos en situación de exclusión social.

Debatir y poner en cuestión los modelos, métodos y herramientas con las que operamos y como éstas no son asépticas y producen impacto sobre la construcción del sujeto..

Debemos producir racionalidades en nuestra acción que sean política y éticamente contributivas a la plena libertad de colectivos y sujetos, por medio de la autonomía y prescindiendo, como primer requisito, de las técnicas, métodos e instrumentos estandarizados como base para desarrollar la RBC. Esto no es una negación de la práctica clínica y rehabilitadora, al contrario, esta debe ser de excelencia pero no contextualizada como hecho técnico en sí mismo, sino como un derecho humano exigible por parte de las comunidades y colectivos.

Debemos superar el posicionamiento del modelo normativo, expresado como experticia y método y con ello dejar de promover la tecnocratización de la vida de las personas que son parte de la RBC. Oponernos al intento de producir una estrategia unitaria, homogénea, estandarizada, sin pertinencia local, territorial.

La mejor expresión de la RBC es la emancipación y la mayor libertad de la comunidad y colectivos de personas en situación de discapacidad, y no la del saber técnico en rehabilitación. Desde esta perspectiva, el objetivo político de la RBC es reconstruir el sentido de lo público para un habitar de lo social común en la diferencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Putnam R., 2000. *Bowling Alone: The collapse and revival of American Community*. Simon Schuster paperbacks, New York.
2. Arriagada I. 2006. *Breve guía para la aplicación del enfoque de capital social en los programas de pobreza*. pág 9, CEPAL, NU. Santiago, Chile.
3. Cejudo R. *Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen*. Revista Internacional de sociología (RIS), Vol. LXV, N° 47, mayo-agosto, 9-22, 2007. Universidad de Córdoba. España.
4. Beck U. 2001. *La Sociedad del riesgo global*. Siglo XXI Editores, Madrid.
5. Vargas A, Mercado M, Cabrera E. *Políticas Sociales y Trabajo Social. Un análisis histórico, desafíos, dilemas y propuestas*. <http://www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p14.5.htm> recuperado el 01 de diciembre de 2014.
6. Dussel E. *Filosofía de la Liberación*. Fondo de Cultura Económica. 2010. México.
7. García, Solángel; Santacruz, Martha; Carrillo, María; Cobos, Ana María. (2008). *Cuadernos de discapacidad y rehabilitación basada en comunidad*. Bogotá: DDI.
8. Valentini, Williams. (2002). *La ciudadanía es terapéutica*, pág 3. Milán: OMS.
9. Sisti E. (1995). *Salud Mental de Base*. UCA Editores San Salvador.

La Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC), se ha constituido en una estrategia de acción de última generación en Chile. Con diez años de diseño, implementación y desarrollo, ha logrado alcanzar un nivel basal de sostenibilidad y proyección. Como propósito inicial de mejorar acceso y cobertura a servicios de rehabilitación, su vinculación al ámbito de la discapacidad la ha transformado también en un campo de debates, diálogos y tensiones, representando un conjunto de demandas y necesidad que guardan relación con procesos de inclusión social de personas vulneradas.

La RBC es un concepto polisémico, complejo, que se significa a partir de los contextos socio históricos, comunitarios y sanitarios, en la cual se despliega miradas tecnológicas y burocráticas, a perspectivas que la comprenden como una manifestación de equidad, ciudadanía y democratización al incorporar la lucha por la igualdad y el reconocimiento a la diferencia. Desde lo médico funcional a la participación social y comunitaria. En este amplio abanico de posibilidades, se juega las tensiones entre el saber experto, tecnológico y la representación y politización directa de comunidades, colectivos y personas que entiende en la RBC un espacio de producción de diversidad.

Este libro, contiene diversos lugares de análisis de la RBC en Chile, comenzando por su problematización y conceptualización, debates de los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad, instituciones estatales y territoriales, investigación social aplicada en salud y sistematización de equipos locales de RBC. Con todo ello, se propone poner en juego todos estos aspectos desde una reflexión crítica y dialógica. Es un intento de transitar por múltiples voces, desde muchos lugares de habla, desde los diferentes actores que han ido construyendo la RBC en Chile. Dialógica, en términos de relevar la voz de la sociedad civil de colectivos y grupo de personas en situación de discapacidad y, los equipos locales de trabajo en RBC. Crítica, en un intento por propiciar una destecnologización de la RBC y situarla en el marco de una acción política compuesta de procesos culturales, sociales, comunitarios, sanitarios y técnicos.