



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

Departamento de Kinesiología
Facultad de Medicina
Universidad de Chile

KINESIOLOGÍA Y DISCAPACIDAD, perspectivas para una práctica basada en derechos.

Editores:
Mauro Tamayo R.
Jame Rebolledo S.
Alvaro Besoain S.

Página	Índice de contenidos
5	Conceptualizar la discapacidad, comprender la diversidad desde otros paradigmas. Álvaro Besoain-Saldaña.
12	La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales. Christian Finsterbusch Romero.
24	Sexualidad y discapacidad. Jame Rebolledo y Bielka Carvajal.
33	Sistema de rehabilitación en la red asistencial. María José Solís y Rafael Quezada.
51	Rehabilitación basada en la comunidad (RBC). Mauro Tamayo y Jame Rebolledo.
60	Kinesiología e inclusión laboral. Alexis Moya Romero.
67	Accesibilidad universal desde la ergonomía. Carolina Rodríguez, Eduardo Cerda y María Paz Órdenes.
75	Transporte público inclusivo: un derecho fundamental. Ana Calle y Maggie Campillay.
84	Deporte adaptado y kinesiología. Andrea Chinga y Alan Martínez.
91	Experiencia exitosa: Adapkine, inclusión a través del deporte. Felipe Eduardo Herrera y Marco Antonio Otaíza.
100	Experiencia exitosa: formación de cuidadoras y cuidadores. Priscilla Gallardo Achurra.

**Kinesiología y Discapacidad,
perspectivas para una práctica basada en derechos.**

Primera edición - 2020

ISBN: 978-956-401-657-3

PRÓLOGO

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son un conjunto de 17 objetivos globales diseñados para “lograr un futuro mejor y más sostenible para todos”. Los ODS, establecidos en 2015 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y previstos para el año 2030, forman parte de la Resolución 70/1¹. Para alcanzar el ODS N°3: “Garantizar vidas saludables y promover el bienestar para todos en todas las edades” se requiere lograr una Cobertura Universal a la Salud en cada nación, esta es una definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que en su Programa General de Trabajo 2019-2023² fue definida como una de sus prioridades estratégicas.

Cobertura Universal a la Salud implica que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios integrales de salud, adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular los grupos en situación de vulnerabilidad. El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud requieren la definición e implementación de políticas y acciones con un enfoque multisectorial para abordar los determinantes sociales de la salud y fomentar el compromiso de toda la sociedad para promover la salud y el bienestar, desde luego la rehabilitación es uno de los servicios incluidos³. Como parte de la llamada a la acción de Rehabilitación 2030 de la OMS, se está desarrollando un Paquete de Intervenciones de Rehabilitación (PRI) para apoyar a los ministerios de salud en la planificación, presupuestación e integración de intervenciones de rehabilitación en los sistemas de salud. Expertos en rehabilitación y usuarios de todas las regiones del mundo colaborarán en los diferentes pasos que la estrategia considera. Al desarrollar el PRI, la OMS está dando un paso importante hacia el fortalecimiento de la rehabilitación en los sistemas de salud, permitiendo así que más personas se beneficien de ella⁴. Sin embargo, para que estas intervenciones logren impactar de forma sustantiva en la vida de las personas y sus comunidades, hay que complementarlas con intervenciones de inclusión social.

La rehabilitación es una buena inversión porque genera capacidad humana. Para ello se necesita que las políticas públicas hagan hincapié en las intervenciones tempranas, en las ventajas de la rehabilitación para promover el funcionamiento de las personas con múltiples problemas de salud y la prestación de servicios lo más cerca posible de donde vive la gente. También, teniendo en cuenta la falta de profesionales de rehabilitación en todo el mundo, es necesaria una mayor flexibilidad en la capacidad de formación. Los programas de formación de nivel medio y la capacitación de agentes comunitarios pueden constituir un primer paso para abordar la carencia de personal de rehabilitación en sistemas de salud poco maduros. y para contribuir a resolver el problema del acceso geográfico y responder a la escasez de fuerza laboral y la dispersión geográfica⁵. En este contexto, *KINESIOLOGÍA Y DISCAPACIDAD, perspectivas para una práctica basada en derechos, adquiere un enorme significado.*

Alarcos Cieza

Unidad de Funciones Sensoriales, Discapacidad y
Rehabilitación
Organización Mundial de la Salud (OMS)

¹ Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2015) A/RES/70/1. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=S

² Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Impact Framework: 13th General Programme of Work (GPW13). https://www.who.int/about/what-we-do/GPW13_WIF_White-Paper_English.pdf?ua=1

³ Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS). (2014). Resolución CD53.R14. Estrategia para el Acceso Universal a la Salud y la Cobertura Universal de Salud. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/CD53-R14-s.pdf>

⁴ Rauch, A., Negrini, S., & Cieza, A. (2019). Toward Strengthening Rehabilitation in Health Systems: Methods Used to Develop a WHO Package of Rehabilitation Interventions. *Arch Phys Med Rehabil.* Nov;100(11):2205-2211. doi: 10.1016/j.apmr.2019.06.002.

⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: OMS

PRESENTACIÓN

Las miradas sobre la discapacidad, han cambiado. La Confederación Mundial de la Terapia Física (WCPT) respalda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y alienta a sus organizaciones miembros a promover su implementación y monitoreo. Esto implica avanzar hacia una perspectiva integral de la rehabilitación con enfoque de derecho, como paso necesario hacia una plena inclusión social.

No obstante, los numerosos esfuerzos por promover el enfoque de derechos hacia las personas en situación de discapacidad desde la órbita de Naciones Unidas, Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, UNICEF, OIT, Banco Mundial y distintos órganos de la sociedad Civil tanto internacionales como nacionales, el ámbito académico en la formación profesional se ha visto mayormente impermeable a estos esfuerzos.

De esta manera se siguen reproduciendo estrategias de rehabilitación basadas en un enfoque individual, centrado en las patologías y con una atención verticalizada. Así también, resulta sorprendente, tanto en la práctica clínica como en la comunitaria, observar acciones contradictorias a los principios de autonomía individual -incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas en situación de discapacidad- que muchas veces se confunde con el de independencia funcional; o incluso el respeto al principio de no discriminación. Por otra parte, no se considera, como de primer orden de acción profesional, la contribución en la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad de las personas que viven en situación de discapacidad. En este sentido, cabe reconocer que en Chile en la kinesiología (fisioterapia) existe un elevado desconocimiento sobre conceptualización y enfoque de derechos en discapacidad, prevaleciendo dicha mirada clínica-biomédica tanto en la formación como en el ejercicio profesional. Por lo cual, creemos un aporte generar un compendio de información sencilla y actualizada que permita construir con los (as) kinesiólogos (as), académicos (as) y estudiantes de kinesiología, elementos conceptuales para un pertinente y coherente desarrollo profesional.

Promover el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas en situación de discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana es clave para una sociedad más justa e inclusiva. Para ello, considerar el rol protagónico que puede cumplir la kinesiología en garantizar igualdad de oportunidades a través de la accesibilidad universal o la generación de ajustes razonables que cumplan con normas ergonómicas es urgente.

Ampliar nuestras miradas, hacia la integralidad, la participación, el respeto y la no discriminación, no sólo nos permite avanzar en una mejor atención y rehabilitación, sino que abre camino a un gremio conectado con las necesidades de la sociedad del siglo XXI.

Mauro Tamayo R.
Jame Rebolledo S.
Alvaro Besoain S.

Conceptualizar la discapacidad, comprender la diversidad desde otros paradigmas

Alvaro Besoain-Saldaña¹

¹ Departamento de Kinesiología y Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, correspondencia a abesoain@uchile.cl

Palabras claves

Personas con Discapacidad; Equidad en salud; Políticas Públicas; Identificación social.

Citar este capítulo como:

Besoain-Saldaña, A. (2019). Conceptualizar la discapacidad, comprender la diversidad desde otros paradigmas. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 5-11). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

A las personas con discapacidad se les debe llamar por su nombre; no obstante, eso se ve más complejo de lo que debería ante los diversos espacios en los que se trabaja la discapacidad. A veces las etiquetas priman por sobre las personas; por esta razón, en este ensayo se busca establecer un acuerdo sobre cuál es la perspectiva que debiesen tomar kinesiólogos y kinesiólogas acerca de la discapacidad. De acuerdo con lo anterior, se analiza la historia y alcances del modelo de la prescindencia, individual o rehabilitador y social, junto a las perspectivas de movimientos sociales, modelos de la diversidad y sociocrítico, reconociendo sus alcances respecto de la inclusión social y la discapacidad. Dichos análisis se vinculan con las implicancias en la práctica clínica, institucional o comunitaria de la kinesiología. Se establece la relevancia e impacto del posicionamiento conceptual sobre las acciones y conversaciones que establecen los profesionales; se reconoce a “personas en situación de discapacidad” y “persona con discapacidad” como equivalentes semánticos desde la perspectiva de derecho y enmarcados en el modelo social de la discapacidad; se distinguen términos como la diversidad o disidencia funcional, abriendo las comprensiones a las convicciones de los movimientos sociales de la discapacidad del siglo XXI.

INTRODUCCIÓN

A las personas con discapacidad se les debe llamar por su nombre, una premisa obvia pero no tan común, especialmente por la formación medicalizada en la que se trabaja la discapacidad, basada en el uso de etiquetas y comprensiones de la rehabilitación como un problema agudo que resolver. Esto tiene distintos desafíos para los tiempos actuales; por un lado, se requiere armonizar las concepciones de espacios laborales, educacionales, sanitarios o culturales, dado que tienen distintas formas históricas y sociales de entender la discapacidad. A su vez, se debe considerar que la comprensión de la discapacidad cambia según la fase del ciclo vital o los espacios geográficos en los que se desarrollan las personas. Ante estas tensiones, se suma la perspectiva de ciclo vital, pues no es lo mismo vivir con la etiqueta de “minusválido” en la adultez que en la niñez. Esa es una de las principales razones de la erradicación, más paulatina de lo que se requiere, de dicha palabra en nuestra sociedad. Esto no es solo un ejercicio lingüístico, sino que implica reconocer en nuestro lenguaje las raíces de nuestras prácticas e identidades. De acuerdo con lo anterior, decidir la posición que un profesional kinesiólogo o kinesióloga debe tomar en su práctica clínica sobre la discapacidad, implica articular dichas concepciones con los procesos históricos que las subyacen, especialmente porque no son procesos lineales, sino que suelen estar superpuestos en los espacios de trabajo o en la comunidad

y, por lo tanto, suelen ser resignificados por las personas. De este modo, se puede nutrir la práctica clínica, institucional o comunitaria según los distintos modelos de la discapacidad descritos por Palacios A. (2008) y las concepciones existentes en los movimientos sociales de personas con discapacidad. En este análisis se incluyen situaciones de la práctica kinesiológica en las que se hacen evidentes las tensiones entre las expresiones y prácticas subyacentes, especialmente porque según como se comprenda la discapacidad, será como se entenderán los límites de la plena inclusión social.

¿Cómo se relacionan los modelos con la práctica kinésica?

Es muy común que en una comuna o distrito existan centros de salud atendiendo desde comprensiones biomédicas de la discapacidad, además de instituciones políticas locales diseñando espacios públicos desde el modelo de la diversidad, y organizaciones de personas con discapacidad reunidas por una actividad para visibilizar y sensibilizar la opresión social en la que viven. Los distintos modelos conviven en los territorios y comunidades. Las actividades que los profesionales de la salud realizan y valoran influyen en cómo comprenden el mundo. Cuestionarse esto va más allá de un ejercicio sobre la palabra correcta, ya que busca visibilizar que es necesario entender las acciones y límites de la profesión kinesiológica. Por ejemplo, si

en un centro de la atención primaria de la salud se comprende la discapacidad principalmente como una situación que requiere rehabilitación para su normalización, difícilmente se realizarán planes para lograr una salud integral, tales como hablar sobre salud sexual y reproductiva o recomendar el desarrollo de exámenes preventivos o derivación a salud mental, ya que se asume que las personas solo requieren rehabilitación para estar mejor. A su vez, si el trabajo en una escuela se realiza desde una perspectiva que considera la responsabilidad social en la discriminación, el equipo docente y los equipos de salud tendrán un marco que les exige eliminar la discriminación por discapacidad en la comunidad educativa, junto con requerir más herramientas para adaptar sus materiales de estudios con el diseño universal del aprendizaje, incluso apoyar la construcción de espacios de juego y recreación basados en la accesibilidad universal. Por esto, es necesario que los profesionales kinesiólogos y kinesiólogas revisen los modelos de la discapacidad, sus premisas e implicancias sobre la profesión, para poder identificar las estrategias que les hacen sentido y eliminar aquellas que van en contra de sus principios y compromisos con la discapacidad.

Modelos de la discapacidad

Actualmente, hablar de discapacidad en Latinoamérica es hablar de personas como sujetos de derecho y que son parte de la sociedad. Sin embargo, dicha comprensión ha cambiado de manera heterogénea con el tiempo y en los territorios; desde perspectivas que solían plantear que las personas con discapacidad no eran un aporte para la sociedad, por lo que era factible su asesinato, exclusión o limitar su reproducción (modelo de la presidencia), hacia perspectivas que las consideraban personas con necesidad de apoyo médico para poder resolver los principales problemas de sus vidas a través de la rehabilitación (modelo individual o rehabilitador) o perspectivas que comprendían la discapacidad como una condición de opresión social, en la que los sujetos veían limitada su vida por las barreras que instala la sociedad, tales como las limitaciones de los espacios públicos o el estigma de su funcionalidad (modelo social).

No obstante, desde distintas partes del mundo se han instalado otras perspectivas de la discapacidad, tales como las del modelo de la diversidad funcional, propio de los distintos colectivos que apelaban a que el foco en la rehabilitación y lucha social eran el desarrollo más amplio de independencia y autonomía que se podía lograr en un marco de respeto de la diversidad, por lo que se creó el concepto de diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2007; Romañach y Palacios, 2008; Iáñez, 2009; Rodríguez y Ferreira, 2010). Del mismo modo, se han instalado movimientos de personas con discapacidad desde marcos similares a la teoría crítica, poniendo el énfasis reivindicativo de la identidad funcional, respeto por la diversidad (distanciándose de una diversidad normal y otra anormal) y articulación con otros colectivos de la diversidad sexual; de hecho, se suelen posicionar como comunidades disidentes funcionales (Muyor y Alonso, 2018). Los distintos conceptos asociados a estos modelos se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1. Conceptualizaciones y modelos de comprensión de la discapacidad.

Modelo	Conceptualizaciones
Modelo de la prescindencia	Inválido, tullido, otros
Modelo Individual o rehabilitador	Según sus diagnósticos (como “el autista”, “sordomudo”, entre otros). Se basa en el modelo CIDDM con términos como discapacitado o minusválido
Modelo social	<ul style="list-style-type: none"> · Persona con discapacidad · Persona en situación de discapacidad · Persona autista · Persona ciega · Persona sorda
Modelo de la diversidad	<ul style="list-style-type: none"> · Persona con diversidad funcional · Personas en el espectro autista
Modelo sociocrítico	<ul style="list-style-type: none"> · Persona de la disidencia funcional · Locos / Orgullo loco · <i>Crip</i>

Fuente: Elaboración propia.

Modelo de la prescindencia

El modelo de la prescindencia tiene dos principales premisas: la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En primer lugar, la raíz religiosa se vincula con creencias occidentales, desde los infanticidios en Esparta hasta la concepción del pecado cometido por padres o madres de la persona con discapacidad, o bien, la convicción de que la discapacidad es un aviso sobre el daño del lazo con el mundo espiritual o la señal de que se aproxima una catástrofe. La segunda premisa da cuenta de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la sociedad, por lo que pierden validez en dicha colectividad al dejar de ser productivos, transformándose en una carga que debe ser arrastrada por su familia o comunidad. Si bien esta concepción se reconoce como antigua, las perspectivas neoliberales de la salud suelen responder ante las personas con dependencia y el envejecimiento con perspectivas muy similares a este modelo. Casos como programas de dependencia sub-financiados o con un foco paliativo más que facilitador de autonomía, son ejemplos claros de estas situaciones (Sakellariou y Rotarou, 2017).

Dentro del modelo, compartiendo ambas premisas, se pueden encontrar dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Ambos se diferencian en las consecuencias que pueden

derivarse de la “invalidez” o condición de “prescindible” de las personas con discapacidad. En el primer submodelo, la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas o prácticas eugenésicas, es decir, que limitan la reproducción para evitar dicha carga a la comunidad. Esta perspectiva suele ser visibilizada por colectivos de personas con discapacidad intelectual o sensorial cuando se les realiza esterilizaciones forzadas o sin el pleno consentimiento de las mujeres, apelando a que el principal argumento de dicha práctica va más allá de cuidarlas de embarazos, sino que apunta derechamente a frenar su reproducción y presencia en la sociedad, pues esta sería una carga adicional para las familias. Sobre el submodelo de marginación, la sociedad instala la exclusión de la discapacidad, ya sea porque subestima a las personas con discapacidad y las considera objeto de compasión y caridad, o como consecuencia del miedo o rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente, sin control de ellas mismas. Esto fue muy común durante el siglo pasado, en el que los sujetos con discapacidad adquirida (como, por ejemplo, personas dañadas por las grandes guerras) o aquellas que nacieron con ella, solían estar recluidas en sus casas o recibían programas enfocados en mantención de su situación. Desde este modelo, la discapacidad suele ser denominada por características físicas o mentales que las diferencian – y estigmatizan – del resto de su comunidad, tales como tullidos, retardados mentales, cojos, no videntes, entre otras. Asimismo, la discapacidad suele ser nombrada por aquello que el sujeto no puede ser, por ejemplo, “inválido”, “minusválido”, “incapacitado” o “lisiado”. A esta lista se le suman diversos insultos o burlas que no vale la pena recordar y que probablemente varían de país en país, pero que están muy instalados en nuestra sociedad, tal como el sentido negativo que se le da a la frase “dar palos de ciego”, empleada cuando se actúa a tientas, sin rumbo fijo o sin saber lo que se está haciendo. Claramente este modelo debiese ser el más superado en este ensayo, no obstante, a la fecha siguen existiendo cabos sueltos en el caso de personas con dependencia y las prácticas eugenésicas.

Modelo individual o médico rehabilitador.

Este modelo plantea que la condición de salud es entendida como la ausencia de enfermedad (OMS, 1958), desde una concepción dual entre cuerpo y mente, comprendiendo la enfermedad y la discapacidad desde la falla de la estructura corporal (Engel, 1977). Concibe la discapacidad como un estado intrínsecamente malo que debiera ser curado para restaurar la normalidad y recuperar el funcionamiento biológico humano (Gordon, 2013). La discapacidad es un problema de la persona, que requiere cuidados principalmente sanitarios. La naturaleza de este modelo médico envuelve el diagnóstico y la manera patologizante, estableciendo la necesidad de rehabilitación y la existencia de instituciones que medien o reciban los efectos de la discapacidad (Padilla-Muñoz, A., 2010). A diferencia del anterior, apela a que la sociedad debe hacerse cargo, pero a través de estrategias clínicas enfocadas en la normalización.

En torno a este modelo se formaron muchos profesionales durante el siglo XX, quienes se basaron en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), que establecía la linealidad entre la enfermedad (propio del cuerpo), la discapacidad (limitando actividades) y la minusvalía (limitando su participación social). Siendo más claro, para resolver la discapacidad y la minusvalía se requiere eliminar solo la enfermedad de base. Probablemente el modelo parecerá extraño en nuestra época, porque sabemos que el autismo, el Síndrome de Down o la sordera son condiciones con las que se nace, no enfermedades, por lo que esta perspectiva presenta limitaciones para apelar a un cambio mayor. En este modelo aparecen las concepciones de “minusválido” y “discapacitado”, reconocidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Lo anterior permite concluir que no se reflexionó lo suficiente acerca del impacto que dichas concepciones podrían tener en las personas desde la infancia, forzando a niños y niñas con discapacidad a demostrar, mediante la validación social, que eran capaces de hacer las mismas cosas que una persona sin discapacidad.

La profesión del kinesiólogo y kinesióloga convive permanentemente con este modelo. Desde lo cotidiano en la formación, como el análisis o comentario acerca de las posturas o estilo de marcha de las personas, hasta la práctica misma, a través de los diagnósticos como etiquetas que han definido el itinerario terapéutico y pronóstico clínico de los sujetos, dejando de lado la esencia de la profesión, la funcionalidad.

Modelo social.

“La desventaja o restricción causada por una organización social que no toma o toma poco en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y que las excluye de sus actividades sociales principales” (UPIAS,1976).

Los dos presupuestos fundamentales del modelo social se vinculan con instalar la causa de la discapacidad en la sociedad, no en las explicaciones científico-médicas ni espirituales. Según las organizaciones defensoras de este modelo, las limitaciones de la propia sociedad son las que construyen los estigmas y barreras que restringen a la comunidad, especialmente a las personas en situación de discapacidad (Oliver, 1990). Este cambio implica comprender que los discursos de apoyo a personas con discapacidad severa o cuidadores y cuidadoras basados solo en causas religiosas o científicas, difuminan el rol que tiene la ciudadanía y el Estado sobre la discapacidad.

En segundo lugar, este modelo considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad o que, al menos, la contribución se realizará en la misma medida que el resto de las personas (sin discapacidad). De este modo, partiendo de la premisa que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Por ello, se ha instalado en este discurso, la

frase “nada sobre nosotros, sin nosotros”, pues reconoce que las políticas que les involucran a los sujetos con discapacidad requieren ser construidas con y desde sus necesidades. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad no necesitan ser ejemplos de superación personal ante la ciudadanía; esto significa que no desean ser comparados como alguien mejor o alguien peor que otros por su historia de vida, por consiguiente, este enfoque busca que se les reconozca como un miembro más de la sociedad. Por lo mismo, las cuotas porcentuales en espacios laborales o de sufragio universal tales como asegurar cupos de 1 persona con discapacidad por cada 100 personas sin discapacidad en esos espacios, no apelan a mostrarlas como personas de rango inferior que no pueden acceder a estos puestos sin la cuota, sino que busca transformar la falta de representatividad en esos espacios, dadas las prácticas capacitistas en dicha sociedad. Este modelo conversa con el modelo rehabilitador en dos espacios de alta relevancia para la discapacidad, tanto en los espacios clínicos como en la política pública internacional:

a) Modelos de atención de salud: desde la perspectiva del modelo biopsicosocial de la salud, este nace como superación del modelo individual en una época en la que los elementos sociales no eran el centro del análisis (Engel, 1977). Esta perspectiva propone que la condición médica o deficiencia de una persona no es discapacitante, sino que la discapacidad se construye socialmente (Gordon, 2013); la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto o entorno social (OMS, 2011). Es por esto que el manejo del problema requiere principalmente de la acción social, vinculando a la sociedad en la realización de las modificaciones necesarias para la participación de las personas en situación de discapacidad (PeSD) (Padilla-Muñoz, 2010; ONU, 2006). Este modelo representa un gran desafío para la forma tradicional de pensar en ella, de hecho, esta es la razón del cambio del uso de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (OMS, 2001) a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en el año 2001, para su actualización, durante el año 2010.

b) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: este es el primer acuerdo internacional del siglo XXI y se ha transformado en un hito mundial de la discapacidad por la participación vinculante en la redacción de la Convención y en su definición, al establecer “persona con discapacidad” en el discurso, comprendiéndolas como “aquellas (personas) que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. A su vez, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales, el entorno físico y el social, para lograr su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Esta Convención representa un acuerdo multilateral que permite asegurar coherencia y cola-

boración en la política nacional e internacional, alineando los esfuerzos y cooperación en un mismo paradigma.

Al analizar las definiciones y directrices contenidas en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se puede observar un compromiso con el modelo social, especialmente al buscar “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”, apelando al modelo individual solo como un referente técnico que debe articularse con este enfoque. Una de las implicancias de esta perspectiva para la práctica kinésica, se basa en que resulta ser el principal respaldo del foco de la disciplina en la funcionalidad, respaldando tanto el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (2001 y 2010) como el modelo biopsicosocial. A su vez, establece la necesidad de articular los procesos de rehabilitación con los de inclusión social, lo que implica trabajar más áreas que la salud, tales como educación, trabajo, cultura, sexualidad, entre otras. Finalmente, otra implicancia para dicha disciplina es que instala el requerimiento de identificar los estigmas y sesgos en la profesión respecto de las personas con discapacidad, la inclusión social y el rol del kinesiólogo y la kinesióloga en dicho proceso.

Los términos validados por el modelo social incluyen “persona con discapacidad”, “persona en situación de discapacidad” y el reconocimiento de cada diversidad como personas en primer lugar, es decir, “personas ciegas”, “personas sordas”, “persona autista”, entre otras. Un punto relevante que se instala con este modelo es que la sociedad genera barreras tales como la discriminación por discapacidad, conducta que se conoce con el nombre de capacitismo (*ableism*, en inglés) y que corresponde a la actitud o discurso que devalúa la discapacidad, frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), que es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad (Wolbring, 2008). Fiona Campbell (2008; 2001: p.44) lo define como una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano. Este término se volverá crucial para los siguientes movimientos de personas con discapacidad.

Los movimientos sociales del siglo XXI: Movimiento de la diversidad y sociocrítico.

Finalmente, existen dos conceptualizaciones que se conciben con un lazo mucho más profundo con los movimientos sociales, el modelo de la diversidad y el modelo basado en la teoría crip o sociocrítica. Ambos establecen la relevancia de reconocer la identidad de las personas con discapacidad, una distancia con el funcionalismo en la inclusión social (inclusión para que sean útiles a la sociedad, funcionales) y discusiones interseccionales con otros grupos oprimidos, como, por ejemplo, comunidades

de la diversidad sexual, comunidades negras, pueblos indígenas, entre otros.

a) **Modelo de la diversidad:** este modelo se considera una evolución del modelo social o de vida independiente, siendo similares ambos en sus principios y propuestas de acción. En este enfoque, se establece como principio la diversidad, reconociéndose como un valor inherente a la humanidad. Las personas con diversidad funcional son percibidas como parte de un amplio colectivo que enriquece a la humanidad y que es diferente a la mayoría. Asimismo, reconoce que todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, tienen la misma dignidad, y que esta puede ser clasificada como dignidad intrínseca (relacionada con el valor de la vida por ser personas en sí mismo) o como dignidad extrínseca (relacionada con los derechos y las condiciones de vida de las personas). Por ello, se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que los demás miembros de la sociedad.

Desde este movimiento se instala la concepción de la diversidad funcional, la que implica comprender la inclusión social como una cuestión de dignidad humana y un esfuerzo por el pleno desarrollo de los derechos humanos de las personas, con o sin diversidad funcional. Estas deben ser consideradas con el mismo valor en sus comunidades, especialmente en espacios en los que se debe deliberar respecto de su pleno ejercicio de libertades y protección de parte de la sociedad. El paradigma de la diversidad (Palacios y Románach, 2008) ha hecho posible que se identifique la violencia cultural y/o simbólica contra la realidad humana específica de la diversidad funcional, en la medida en que todos los modelos anteriores focalizan su centro de atención en las “capacidades” y no en la dignidad inherente de cada ser humano. Destaca que el foco en las capacidades interpreta el valor de las personas en función de la congruencia de sus imaginarios de habilidades frente a las que tenga la persona, afectando su valor moral y ético en la sociedad. Por esta razón, el pensamiento devaluante “maltrata la diversidad”, desvalorizando aquello que es menos hegemónico. Esto se justifica en lo que Arnau Ripollés (2011) denomina el «Sistema opresor de dominación (hetero) patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista», es decir, una red de opresión que cruza toda la diversidad de la sociedad. De acuerdo con esta perspectiva, el proceso de desarrollo de la CDPD no ameritaba la creación de nuevos derechos, sino que implicaba explicitar y reforzar las condiciones necesarias para asegurar la libertad, dignidad y desarrollo de las personas en situación de discapacidad, dentro de un panorama amplio de diversidades de sus comunidades, especialmente porque la construcción social de la discapacidad es responsabilidad de la humanidad, y es toda su sociedad la que debe abrirse a reconocer sus necesidades y validar sus diferencias como comunidades.

b) **Paradigma sociocrítico y la teoría *crip*:** disidencia funcional, un término reivindicativo de personas en situación con discapacidad. Esta perspectiva nace desde los movimientos sociales de personas con discapacidad en el siglo XXI, pero presenta

convergencia con el paradigma sociocrítico, al instalarse paulatinamente en espacios académicos, particularmente por docentes con discapacidad. No se ha registrado como un modelo propiamente tal, pero ha tomado cuerpo e incorporación en las discusiones sobre discapacidad en espacios como la organización social, derechos sexuales y derechos reproductivos, cultura y artes, entre otros. El encuentro con el paradigma sociocrítico se genera por las similitudes en sus principios y actores. Este modelo se caracteriza por establecer una crítica social con un marcado perfil autorreflexivo; considerando que el conocimiento siempre se construye por intereses que parten de las necesidades de los grupos; pretende la autonomía racional y liberadora de la humanidad, señalando que esta se consigue con el trabajo con la sociedad y los sujetos a través de la participación. Este enfoque apela directamente a la articulación de la realidad y la teoría en procesos de construcción y reconstrucción del conocimiento. De acuerdo con lo anterior, una de las premisas de este modelo de la discapacidad es (re)situar el cuerpo como entidad de resistencia que permita cuestionar el poder hegemónico (Butler, J., 2002). Esto implica explorar la corporalidad de personas disidentes funcionales desde el activismo político. La discusión implica encarnar en sus experiencias corporales la construcción de sus identidades, tanto en los procesos individuales como en los colectivos.

En este nuevo escenario, la diversidad funcional implica unir cuerpos/mentes/sentidos diferentes, considerados como extraños o anormales para la sociedad. También busca corregir el sistema biomédico ortodoxo (modelo individual), pues ha marcado a las personas con discapacidad como “otros”, como actores de otro plano de la realidad; esto ha tenido impacto en esferas más amplias de la vida, pues considera al cuerpo anormal como algo defectuoso, que a su vez se vuelve antiestético, monstruoso, rechazable o incluso asexuado o antierótico (Centeno, A., 2014). Ante esta perspectiva de cuerpos defectuosos, las comunidades se declaran disidentes, apelando al derecho a ser distintas y no tener que recurrir a otras capacidades para validarse, o a una funcionalidad “correcta” definida por la sociedad. Dicha disidencia es recogida por la “teoría *Crip*”, que se presenta como una nueva área de pensamiento que actualiza el modelo de la diversidad, pues reivindican su derecho a ser y estar en este mundo “con sus diferencias”. El término “*crip*” surge en un proceso similar al término “*queer*”, y cumple una función similar de reapropiación de un apelativo peyorativo anglosajón para el posicionamiento de la discapacidad en la sociedad (McRuer, 2006; Arnau, S., 2016). Literalmente, “*crip*” hace referencia a la expresión coloquial ofensiva que se usaba para designar a una persona en situación de discapacidad desde perspectivas de la prescindencia o individuales. De hecho, proviene del término de tono ofensivo “*cripple*”, que podemos traducir como lisiado, una persona que no puede caminar o moverse adecuadamente por su discapacidad o por tener daños en la espalda o piernas.

Una premisa clave de este modelo en desarrollo, se basa en una propuesta butleriana, descrita en el libro *Teoría Crip*, signos culturales de discapacidad y rarezas (2006). Aquí se plantea que existe una “capacidad obligatoria” (*able-bodiedness*) que es la que

marca ciertos cuerpos como (in) capaces. En dicho libro, el autor plantea una crítica al modelo social ya que plantea que el *impairment* (disfunción o impedimento) y la *disability* (discapacidad) no son neutras ni irrefutables y que no se basan puramente en criterios biológicos, pues, tal como afrontó la teoría feminista al plantear una diferenciación entre un sexo (biológico) y un género (cultural), en este modelo se requiere reconocer que ambas son definidas socialmente como condiciones desventajosas (Kafer, 2013: p.7); existe un estándar de capacidades que se cumple o no. Esta perspectiva se encuentra en desarrollo, sigue siendo incipiente en los movimientos sociales y suele encontrarse en movimientos nacionales con términos como “mutantes” (acción mutante), “locos” (“locos por nuestros derechos”), entre otros.

¿Cuál es la palabra que deberíamos preferir?

El nombre de las personas en situación de discapacidad siempre será prioridad, porque no se requiere resignificar palabras ni crear neologismos para su reconocimiento como sujetos con plena libertad y dignidad, eso es inherente. No obstante, es importante reconocer las luchas y logros de las personas con discapacidad en las políticas públicas, tanto en las esferas legislativas como en las agendas sociales. Del mismo modo, es importante recordar que ningún modelo será capaz de prevalecer de manera exclusiva en la realidad, sino que la decisión sobre el modelo a seguir implica transparentar una postura y una lucha por su instalación en los aspectos cotidianos de la profesión, es decir, en la atención día a día, en las conversaciones entre sesión o en la definición de objetivos de rehabilitación, no solamente en actos simbólicos sobre el tema. Por esta razón, la decisión acerca de la palabra o conceptualización de la discapacidad que debiese usarse en kinesiología, debe considerar al menos 3 premisas:

a) Considerar los términos con una perspectiva de derecho. Los términos desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tales como persona con discapacidad, persona en situación de discapacidad, personas con diversidad funcional y personas de la disidencia funcional, se pueden concebir como equivalentes semánticos en la perspectiva de derechos humanos. No obstante, los primeros dos dan cuenta de posturas más institucionales de los discursos, mientras que los dos siguientes hablan de enfoques más comunitarios, propios de movimientos sociales de la discapacidad, con un tono claramente reivindicativo. Los cuatro términos pueden ser utilizados en la profesión del kinesiólogo o kinesióloga en la rehabilitación e inclusión social, según la validación que hagan las mismas personas en situación de discapacidad con las que se trabaja.

b) Desarrollar el ejercicio profesional desde un modelo que considere las barreras actitudinales, físicas y sociales en la inclusión de personas en situación de discapacidad. Por ello, es sumamente relevante para la disciplina decidir cambiar la práctica hacia un compromiso con el modelo social, pues en él se reconocen los errores del pasado y las profundas brechas en la vida de las personas con discapacidad.

c) Eliminar toda práctica de discriminación arbitraria en la profesión kinésica. Independiente del término o modelo a elegir, es relevante derribar las prácticas capacitistas, tanto en el ejercicio profesional como en las comunidades con las que el kinesiólogo o kinesióloga se relaciona. Por esta razón, el desarrollo de actividades de sensibilización en las comunidades debe ir más allá de reconocer la diferencia en dichos espacios, requiere también reconocer el rol del profesional en dichas diferencias injustas y armar camino para eliminarlas.

Lograr un camino en línea con las perspectivas de derecho, validando la lucha de las personas con discapacidad por su plena autonomía, no solo se alinea con los marcos conceptuales planteados previamente, sino que con las declaraciones de nuestro principal órgano articulador, la Confederación Mundial de Terapia Física (World Confederation of Physical Therapy, WCPT), en la Declaración de Política: Discapacidad (2017). Por esta razón, el trabajo cotidiano por unir y potenciar liderazgos inclusivos sobre la discapacidad, permitirá desarrollar el rol profesional, social, personal y ético respecto a las injusticias con las que el kinesiólogo y la kinesióloga se involucran. No solo implica un compromiso con palabras, sino con una perspectiva de sociedad en la que se quieren desarrollar.

Referencias

- Arnau, M.S. (2011). La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz, en E. Anchustegui Igartua, y A. Casado Da Rocha, (ed.). (2011): 17ª Semana de Ética y Filosofía Política: “Nosotros y los Otros”. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). (San Sebastián, 1-3 de junio de 2011). País Vasco: Universidad del País Vasco. Págs. 244 -245.
- Arnau, M.S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. DILEMATA. Revista Internacional de Ética Aplicada. Año 8- Núm. 20 (enero 2016). 137-144. Recuperado de <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/download/430/421>
- Arnau, M.S. (2016).. Teoría Crip: de la segregación a la inclusión, transitando por la re-apropiación y re-significación. *Rev. Pas.* 2. (2016), 47-64.
- Centeno, A. (2014). Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos, en Educación social: Revista de intervención socioeducativa. n. 58, septiembre-diciembre. Págs. 101-118. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/Educacio-Social/article/download/284939/372790>
- Domínguez, S., y Ferreira, M. (2010). Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2):289-309 doi:10.3989/ris.2008.05.22
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 196(4286), 129-136.
- Gordon, J.S. (2013). Is inclusive education a human right?. *J Law Med Ethics*. 41(4), 754-767.

- Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, 9(1): 93-103
- Instituto de migraciones y servicios sociales (IMSERSO) (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Mcruer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: University Press.
- Mcruer, R. (2015). Teoría Crip: sexualidad, discapacidad, queer y globalización. Ponencia presentada en las III Jornadas de Investigación del Instituto Interuniversitario de Estudios de Mujeres y Género (iiEDG): “Diálogos feministas entre la acción y la investigación: educación, empleo y salud”, de la Universidad de Barcelona. (Barcelona, 08-10/07/2015). Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=7eVnpuUSsL0> (primera parte); y, https://www.youtube.com/watch?v=_dkMJ-tswrQ (segunda parte).
- Muyor, J., Alonso J.F. (2018). Cuerpos disidentes y diversidad funcional lo sexual como espacio de activación socio-política. *Revista Digital de Ciencias Sociales*, 5(9):207-226
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. Palgrave Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2007). *De la exclusión a la igualdad: Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para Parlamentarios sobre la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*, Ginebra: Organización de Naciones Unidas. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas Oficina. Unión Interparlamentaria. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/toolaction/handbookspanish.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1958). *The first ten years of the World Health Organization*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*. (16), 881-414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=824/82420041012>
- 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: Grupo editorial CINCA.
- Romañach, C. J. y Lobato G. M. (2007). Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano», en Álvarez Pousa, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades*. Actas del Foro Internacional, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia. ISBN: 978-84-690-4140-6. Págs. 321-330. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>
- Romañach, J. (2008). El Modelo de la Diversidad. Una herramienta para la emancipación y la plena ciudadanía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Comunicación presentada en las V Jornadas de Filosofía Política de la Universidad de Barcelona (Barcelona, 17-20 de noviembre de 2008). Recuperado de http://www.diversocracia.org/docs/El_modelo_de_la_diversidad_emancipacion_ciudadania.doc
- Romañach, J., y Palacios, A. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2): 37-47.
- Sakellariou, D., & Rotarou, E. S. (2017). The effects of neoliberal policies on access to healthcare for people with disabilities. *International journal for equity in health*, 16(1), 199. doi:10.1186/s12939-017-0699-3
- Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Revista Development*, 51(2): 252– 258. Recuperado de http://www.gvsu.edu/cms3/assets/3B8FF455-E590-0E6C-3ED0F895A6FBB287/the_politics_of_ableism.pdf

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales.

Christian Finsterbusch Romero¹

¹ Investigador, profesor y consultor en Derecho Internacional de los DD.HH. Abogado y Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales Universidad de Chile; Master II Universidad Paris 1 Panthéon-Sorbonne, correspondencia a cfinsterbuschrotero@gmail.com

Palabras claves

Personas con discapacidad; Derechos Humanos; Naciones Unidas; Defensa de las Personas con Discapacidad

Citar este capítulo como:

Finsterbusch, C. (2020). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Principios Generales. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 12-23). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad insta el enfoque de Derechos Humanos (DD.HH.) superando el enfoque asistencialista existente hasta ese momento. Establece ocho principios generales que consagran el contenido esencial de la misma mandando a los Estados, y sociedad en general, a implementar su contenido. El texto analiza los principios que promueve y su interrelación concluyendo que la garantía de los mismos se producirá solo en el caso de su aplicación conjunta.

Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante CDPD) establece de manera clara e incondicional que las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) deben tener el mismo acceso y el derecho al disfrute pleno y efectivo de todos los Derechos Humanos (en adelante DD.HH.) al igual que el resto de las personas y llama a los Estados, y la sociedad en general, a la eliminación de barreras como una condición para el acceso y el disfrute de estos derechos en forma igualitaria (ONU, 2006). La Convención corresponde a un instrumento de DD.HH. de Naciones Unidas que incorpora el enfoque social de la discapacidad como su fundamento y se erige como un acuerdo y compromiso vinculante entre las PeSD, los Estados y el sistema internacional de DD.HH., con el objetivo de poner en práctica los aspectos primarios del enfoque social, consignando, de esta manera, un cambio paradigmático.

La CDPD abarca todo el espectro de DD.HH. en una clara expresión de la interdependencia, igual validez e importancia que estos poseen. Así incorpora, dentro de su contenido, tanto los derechos civiles y políticos como los económicos, sociales y culturales. Además crea ocho principios generales, raíz fundadora que se propaga a través de todas las disposiciones

de la Convención y conecta sus distintas ramas. Sus artículos sustantivos aclaran el contenido y alcance de los DD.HH. a los que todas las PeSD tienen derecho. Las sinergias entre estos principios, que se complementan y refuerzan entre sí, y la interrelación con el resto del contenido de la Convención aseguran una garantía mínima de los derechos de las PeSD. Mientras que en el cuerpo de la CDPD se sitúan los “Derechos”, del análisis de su contenido es posible apreciar que los principios son la fuente de los derechos que, a diferencia de las otras convenciones de DD.HH. existentes, ponen su foco en las acciones que los Estados deben tomar para asegurar que las PeSD gocen de estos en igualdad de condiciones con las otras personas.

La primera parte de este artículo trata acerca del cambio paradigmático producido con la adopción de la CDPD por Naciones Unidas, sus características, el desarrollo histórico, el marco conceptual de la discapacidad y lo que se entiende por persona con discapacidad, además de la obligación de cumplimiento de los estándares contenidos en la Convención por parte de los Estados ratificantes de la misma. La segunda parte de este artículo efectúa un análisis de los principios generales que se encuentran establecidos en su artículo tercero, los que constituyen la base y guía para la implementación de los cincuenta artículos

comprendidos en la Convención, que deben ser interpretados e implementados en conjunto en pro de alcanzar la inclusión de las PeSD en la sociedad en todos los aspectos de la vida, reconociendo su igualdad en dignidad y derechos.

El presente marco conceptual tiene por objeto entregar conceptos claves para que los profesionales de la salud, específicamente kinesiólogos y kinesiólogas, apliquen en su trabajo diario. El conocimiento y formación en materia de DD.HH., del contenido del enfoque de derechos y los ocho principios generales de la CDPD son, en la actualidad, esenciales en cualquier tipo de actividad que se pretenda realizar; es necesario tener en cuenta que los principios deben ser aplicados no solo en situaciones concretas sino que deben ser considerados en el diseño de creación de cualquier política y procedimiento en los que las PeSD se vean involucradas.

1. El modelo social de DD.HH., el cambio de paradigma.

1. Evolución histórica del modelo social de derechos hasta la CDPD/ONU.

La discapacidad en sí misma ha sido objeto de diferentes discusiones, resultando de la sucesión de varios enfoques. Sin embargo, el cambio trascendental se produjo cuando se optó por transitar desde aquel que consideraba a una PeSD como un sujeto receptor de asistencia hacia uno de derechos, en el que el foco deja de ser la persona – “modelo individualista o médico –, sino que se traslada a las barreras existentes en la sociedad que le impiden incluirse en igualdad de condiciones que el resto – “modelo social o de DD.HH.” –.

“Con anterioridad a la década de 1980, el tratamiento de las personas con discapacidad se realizó principalmente desde una perspectiva médico-asistencialista; entonces, la persona con discapacidad era considerada como “beneficiaria” de prestaciones otorgadas por el Estado. El cambio teórico en la mirada de este sector de la población se inicia con el Decenio de las personas con discapacidad, el que culmina con la emisión de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, en el año 1993” (Cisternas, 2010: 44). El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, elaborado en 1982 y aprobado el 03 de diciembre de 1982 por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, marca la evolución desde el enfoque asistencialista, rehabilitador o médico, al enfoque social, al establecerse principios para el desarrollo de lo que hoy en día se consideran “DD.HH. de las PeSD”, en los que la discapacidad supera la individualidad y se incorpora, como elemento invalidante causante de discriminación y marginación, al entorno físico que restringe el pleno desarrollo de los derechos de este grupo vulnerable (ONU, 1982). Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, antes indicadas, se elaboraron como resultado de diversas conferencias y reuniones llevadas a cabo entre los Estados miembros de la ONU con la participación y opinión de

las PeSD logrando prescribir principios básicos, entre los que destacan el Principio de Valoración de la Diversidad, mediante el cual se entiende que “todas las personas valen como seres humanos igualmente diferentes”; el Principio de Tolerancia y Solidaridad; el Principio de Igualdad, entre otros. (ONU, 1993).

2. El modelo social de la discapacidad.

El modelo social introduce un enfoque diferente de concebir la discapacidad, como la consecuencia de la interacción del individuo con su entorno, resultando en una restricción al pleno disfrute de derechos; es el entorno el que debe adaptarse a las características particulares del individuo y no al contrario. Este modelo pone a la persona en el centro, reconociendo los valores y derechos de las PeSD como miembros de la sociedad. La discapacidad es un elemento de la diversidad que hace parte de la sociedad, es un constructo social generado de forma colectiva. La discapacidad deja de ser concebida como un problema individual para pasar a ser entendida como el resultado de la mala organización de la sociedad para generar la inclusión social. Como consecuencia de lo anterior, es esta la que deberá reestructurar sus políticas, prácticas, aptitudes, leyes, normas legales, organización política y crear un entorno accesible, con el objeto de remover las barreras sociales y económicas que impiden la participación plena de las PeSD en la sociedad.

“Desde la filosofía del modelo social se cambia el eje del “fenómeno” de la discapacidad. El problema de la discapacidad deja de explicarse a partir de la “deficiencia” de la persona para pasar a hacerlo a partir de las “deficiencias de la sociedad”, que se traducen en barreras discapacitantes”(Palacios, 2015: 14). La falta de implementación de estas adaptaciones/ajustes impedirá la participación de la persona en la sociedad, produciéndose situaciones de desigualdad que conllevan vulneraciones a los principios de igualdad y no discriminación, piedras fundamentales de los cimientos del modelo basado en derechos. Si bien es la sociedad en su conjunto la que se encuentra en la obligación de modificar su interacción y conductas, los principales responsables de acelerar el cambio son los órganos estatales, ministerios y sus reparticiones públicas. Asimismo, bajo este modelo, las PeSD se encuentran empoderadas, en control de sus vidas y gozan de plena participación en igualdad de condiciones que el resto de las personas, debiendo ser consultadas en el diseño de las políticas y leyes. (Artículo 4 Obligaciones generales, número 3. “Obligación de consulta”). Todas las políticas públicas y leyes deben ser creadas y diseñadas desde su origen con la participación de las PeSD, incorporando los criterios de inclusión social y creando, asimismo, las condiciones que permitan la más amplia participación de ellas en la sociedad en todos los ámbitos existentes.

3. El enfoque de DD.HH.

El enfoque de DD.HH. se erige como un acuerdo y compromiso entre las PeSD, los Estados y el sistema internacional de DD.HH., con el objetivo de poner en práctica los aspectos primarios del modelo social. La dignidad de la persona como

fundamento de los DD.HH. ha sido el factor esencial del tránsito a un enfoque basado en derechos. Los valores esenciales en los que se funda este enfoque son la libertad, la dignidad, la igualdad de derechos y el respeto por la diversidad humana. Se reconocen a las PeSD como sujetos de derecho y a los Estados como los responsables de respetar y garantizar aquellos, se sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan quedando radicada la “problemática” no en la persona sino en la sociedad. Por esta razón, es el Estado quien posee la responsabilidad de remover los obstáculos sociales a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas.

El enfoque basado en derechos viene a complementar y aumentar la complejidad del modelo social, reconociendo la construcción social de la discapacidad. Es así como se le dota de contenido a los derechos, haciéndolos vinculantes y exigibles ante las autoridades. La implementación de este enfoque es de cumplimiento obligatorio para los Estados que han ratificado la CDPD, los que deben plasmar su contenido en sus normas internas, eliminar y prevenir acciones discriminatorias hacia las PeSD y realizar acciones concretas en pro de alcanzar su plena inclusión social. Con la codificación del modelo social en la CDPD y luego a través de su recepción en normas regionales y leyes nacionales por parte de los Estados, se han ido creando acciones jurídicas para solicitar a los tribunales de justicia y órganos administrativos su plena garantía y cumplimiento.

4. La CDPD/ONU.

El movimiento social de las personas con discapacidad, a través de sus federaciones mundiales sumado al decidido apoyo de algunas delegaciones estatales, fue el catalizador que llevó a obtener, en el año 2000, “la gestación de la Resolución 56/168 del año 2001, que convocó a un Comité Especial de Naciones Unidas para elaborar una Convención amplia e integral para la promoción y protección de los derechos del citado sector de la población” (Cisternas, 2010: 44). Tras cuatro años de trabajo, a fines de agosto de 2006, dicho Comité logró consensuar el texto íntegro de la mencionada Convención, cuya aprobación se realizó en 2006 en la sede de las Naciones Unidas. Se trata del primer instrumento amplio de DD.HH. del siglo XXI y la primera Convención de DD.HH. que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración (Naciones Unidas, s.f.). A diferencia de otros grupos o colectivos considerados como vulnerables (mujeres, niños y niñas, migrantes), las PeSD no contaban con un instrumento jurídicamente vinculante ni con un Comité que velará por la protección de sus derechos de manera expresa, como existe en la actualidad.

La CDPD corresponde a un instrumento internacional de obligatorio cumplimiento para los Estados ratificantes, en el que se codifica en un texto único los derechos y garantías. Asimismo, recoge el modelo social de derechos, plasmándolo en sus normas que tienen carácter vinculante para los Estados Partes. Esta obligatoriedad implica que estos y sus organismos deben implementar todas las medidas legislativas, administrativas y

de otra índole con el objetivo de lograr la plena inclusión social de las PeSD. En ese sentido, según la ONU, “la Convención se concibió como un instrumento de DD.HH. con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas ellas deben poder gozar de todos los DD.HH. y libertades fundamentales” (ONU, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales). La Convención recoge, sin duda, el modelo social de discapacidad, lo que conduce a asumir un marco filosófico y sociológico referencial, que aborda la temática desde los valores y principios que sustentan a los DD.HH. Aceptar y comprender que la discapacidad es una cuestión de DD.HH., ha supuesto un cambio de paradigma que se resume en la consideración de los problemas que enfrentan las personas con discapacidad como asuntos de DD.HH., y, derivado de lo anterior, que las respuestas ofrecidas a dichos problemas deben ser pensadas y elaboradas - desde y hacia - el respeto de los valores que sustentan dichos derechos (De Lorenzo García y Palacios citando a De Asis Roig, 2016: 19).

5. El concepto de Discapacidad y de Persona con Discapacidad.

El preámbulo de la CDPD/ONU dispone que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (párrafo (e) del preámbulo). Esto evidencia que la Convención incorporó el enfoque del modelo social de la discapacidad, al afirmar que es un concepto en evolución, que no es estático y que resulta de la interacción entre PeSD y las barreras externas que dificultan su participación en la sociedad. En esta perspectiva, el marco reflejado en la Convención entiende que el ambiente externo y las actitudes (barreras sociales) se encuentran incorporadas en la construcción del concepto de “discapacidad”. La Convención reconoce a la discapacidad como un concepto evolutivo, considerándolo como una construcción social cuando se menciona a “las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad” (para mayor profundización respecto del “transito conceptual” revisar el capítulo: Conceptualizar la discapacidad, comprender la diversidad desde otros paradigmas). Desde un punto de vista estrictamente jurídico, se puede afirmar que la noción de “discapacidad” no es rígida, sino que puede ser adaptada a las condiciones imperantes que prevalecen en un medio y sociedad en particular, el foco siempre estará en el tipo de barreras actitudinales y ambientales presentes en esas sociedades y en la forma de superarlas, por lo que, independiente del nombre y concepto que caracterice a las PeSD y colectivo, su contenido evoluciona al mismo ritmo que una sociedad lo hace, tomando en cuenta que el enfoque social se plasma es un enfoque de DD.HH., derecho que es en su esencia evolutivo. Por otro lado, en el artículo 1 de la Convención se especifica que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir

su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (párrafo 2).

La Convención no entrega una definición cerrada ni una conceptualización de lo que se considera como persona con discapacidad, sino que se remite a establecer las “categorías” de personas que integran el concepto, lo anterior implica que dicha enumeración no es exhaustiva. En consecuencia, se mantiene un concepto dinámico de “persona con discapacidad” previendo expresamente un contenido mínimo, pero permitiendo a los Estados, a través del desarrollo de las sociedades, que amplíen o hagan evolucionar el concepto (Biel, 2009: 27). Algunos aspectos a destacar de la definición anterior son, por ejemplo, el hecho de que pone en el centro a la “persona”; ante cualquier circunstancia, una PeSD es ante todo persona, siendo por tanto titular de obligaciones, pero fundamentalmente sujeto de derechos. Refuerza lo anterior aquello dispuesto por el artículo 1, inciso 1º, que indica: “el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los DD.HH. y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Lo realmente importante de lo que se ha mencionado con anterioridad, es que las políticas y leyes deben reflejar el modelo social de la discapacidad, en el que el desafío hacia las PeSD está en medirlas en términos de las barreras existentes hacia ellas y no dividir las en categorías o porcentajes de impedimentos, lo que puede ser el primer paso para excluir a esa persona y violar su dignidad inherente.

6. El foco de la discapacidad: las barreras sociales.

La incorporación del modelo social en la CDPD consigna un cambio paradigmático en virtud del cual no debe ser la PeSD la que se adapte a la sociedad, sino que es la sociedad la que debe acomodar sus estructuras económicas y políticas, respetando la dignidad de la diversidad. La CPCD exhorta a los poderes públicos a asumir su responsabilidad en la modificación o eliminación de todas aquellas barreras artificiales que limitan su inclusión. Las barreras que la sociedad en su conjunto impone son transversales a todas las actividades de la vida diaria y pueden ser de muy diversa naturaleza, como arquitectónicas, jurídicas, organizativas, o aquellas basadas simplemente en el prejuicio y en la hostilidad; la obligación de cada persona, miembro de la sociedad, grupo y de la comunidad en su conjunto, es eliminar estas barreras artificiales para que las PeSD procedan a la inclusión social en igualdad de condiciones que el resto.

II. Los Principios Generales de la CDPD.

1. Antecedentes.

Se afirma que la Convención no crea nuevos derechos distintos del catálogo de DD.HH. ya existentes en las otras convenciones de este tipo. Sin embargo, hay autores que sostienen lo contrario; Lang opina que las vidas de las PeSD y los principios consagrados en la CDPD son tan inherentemente complejos en su naturaleza, que cuando son confrontados generan dicotomías

que pueden resultar en una redefinición de los axiomas fundacionales de los DD.HH. (Lang R.; Kett, M.; Groce N.; Trani, Jean Francois, 2011: 206). La CDPD abarca todo el espectro de DD.HH. en una clara expresión de la interdependencia, igual validez e importancia que estos poseen. Así incorpora, dentro de su contenido, tanto los derechos civiles y políticos como los económicos, sociales y culturales. Hasta la fecha, en ningún otro tratado central de DD.HH. de Naciones Unidas se había establecido un acápite de Principios Generales. Lo novedoso de lo anterior es que ellos son la raíz fundadora que se propaga a través de todas las disposiciones de la Convención y conecta sus distintas ramas. Sus artículos sustantivos aclaran el contenido y alcance de los DD.HH. a los que todas las PeSD tienen derecho. El artículo 3 establece los ocho principios generales:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- La no discriminación;
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- La igualdad de oportunidades;
- La accesibilidad;
- La igualdad entre el hombre y la mujer;
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

En el cuerpo de la CDPD se sitúan los “Derechos”; del análisis de su contenido es posible apreciar que los principios son la fuente de los derechos, los que, a diferencia de las otras convenciones de DD.HH. existentes, ponen su foco en las acciones que los Estados deben tomar para asegurar que las PeSD gocen de dichos derechos en igualdad de condiciones que las otras personas. Los derechos que se encuentran de manera explícita en la CDPD son:

- Igualdad ante la ley y no discriminación;
- Derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona;
- Igual reconocimiento como persona ante la ley y capacidad jurídica;
- Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes;
- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso;
- Protección de la integridad personal (física y mental);
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad;
- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad;
- Libertad personal;
- Libertad de expresión, de opinión y acceso a la información;
- Respeto de la privacidad;
- Respeto del hogar y de la familia;
- Derecho a la educación;
- Derecho a la salud;
- Derecho al trabajo;
- Derecho a un adecuado estándar de vida;

- Derecho a participar en la vida política y pública;
- Derecho a la Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Por otro lado, la CDPD establece áreas específicas de acción de los Estados que tengan por objeto asegurar el cumplimiento y ejercicio de los derechos de las PeSD. Estas provisiones obligan a los Estados Partes a proporcionar el ambiente adecuado a las PeSD para que puedan en forma completa gozar del ejercicio de sus derechos en una base igualitaria a las otras personas. Estas normas son:

- Toma de Conciencia, con el objeto que las PeSD puedan comprender sus derechos y responsabilidades y poder vivir independientemente en la comunidad;
- Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, las que requieren acciones específicas del Estado para asegurar su protección;
- Acceso a la Justicia, esencial para que las PeSD puedan exigir sus derechos;
- Movilidad Personal, con el objeto de promover la autonomía de las PeSD;
- Habilitación y Rehabilitación para las PeSD desde su nacimiento o al momento de adquirirse alguna deficiencia o restricción en el desempeño;
- Accesibilidad, la que resulta fundamental para el goce de todos los derechos con la máxima independencia y capacidad;
- Recopilación de datos y estadísticas, base para poder formular e implementar políticas públicas con el objeto de promover y proteger los derechos de las PeSD.

Para efectos de este artículo y los objetivos del mismo, se analizarán los ocho principios generales de la CDPD que entregan las directrices esenciales y se encuentran intrínsecamente unidos e interrelacionados a los derechos y a las acciones que los Estados deben realizar para asegurar su pleno goce y ejercicio.

2. Principios Generales

2.1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.

Como se establece en el artículo 1, la dignidad no es un derecho o principio exigible como tal, sino un Estado del ser al que se debe aspirar. El principio que se consagra es el "respeto" por la dignidad de un individuo: "Artículo 1 Propósito. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los DD.HH. y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente". A pesar de que la dignidad inherente es la base de la construcción del sistema internacional de los DD.HH. y que la autonomía individual y la libertad de las personas se encuentran incluidas en todos los tratados de DD.HH. de las Naciones Unidas, resulta de especial importancia su incorporación en la CDPD; esto porque históricamente las sociedades no han considerado a las

PeSD como individuos titulares de derechos y capaces de poder ejercerlos libre y autónomamente, sino que, por el contrario, sus derechos se ven restringidos, debilitados y hasta anulados, produciéndose, como en el caso de las PeSD intelectual, la sustitución en la toma de decisiones por un tercero.

La dignidad humana es la norma de anclaje de los DD.HH.; cada individuo se considera de un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas deben ser valoradas no solo porque son económicas, o de otra manera útiles, sino también por su autoestima inherente. La dignidad como valor ha sido un factor crucial en el cambio a una perspectiva de DD.HH. sobre la discapacidad. Debido a su relativa invisibilidad, las personas con discapacidad a menudo eran tratadas en el pasado como objetos a proteger o compadecer; el cambio crucial se produjo cuando se vieron a sí mismos – y fueron vistos por otros – como sujetos y no como objetos. (Quinn y Degener, 2002: p.14). Debido a esto, la Convención ha relevado este principio a la categoría de esencial, situándolo en la primera posición de los principios generales de la CDPD; de la misma manera, existe una mención importante en el Preámbulo de la CDPD "la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones". Un aspecto crucial para el ejercicio de los derechos emanados de este principio corresponde al derecho a la capacidad legal, como se establece en el artículo 12 (igual reconocimiento ante la ley). El cambio de un modelo médico a uno social y de DD.HH. se vuelve muy claro en la CDPD, cuyo mensaje es que no se puede aceptar que otros decidan por las PeSD; el derecho a ser una persona independiente con plena capacidad legal, con derecho a decidir en todos los asuntos relacionados con su propia vida privada y pública es crucial para hacer realidad los DD.HH. de las PeSD (Goldschmidt, 2017: p.9).

En efecto, el Artículo 12 de la Convención establece el derecho de las PeSD a la igualdad ante la ley, en igualdad de condiciones que todas las personas. La personalidad jurídica implica el reconocimiento de toda persona como sujeto de derechos y obligaciones por la simple condición de ser persona, por lo que se erige como un requisito o condición ineludible para el goce de todos los demás. Por su parte, el derecho a la capacidad jurídica supone que la persona sea titular del derecho y, a su vez, pueda ejercerlo en primera persona, libre, autónomamente, sin restricciones e igualitariamente que el resto de las personas. Esta es una de las disposiciones que exige cambios fundamentales en muchos sistemas legales, cambios en el ordenamiento de la custodia financiera y legal y también en las regulaciones médicas de consentimiento, que a menudo niegan una voz independiente a las PeSD (Goldschmidt, 2017: p.8).

En lo que respecta a la independencia de las personas, el artículo 19 establece su contenido al disponer el "derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes en la presente Convención reconocen 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, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.

La inclusión plena y efectiva de las PeSD es el objetivo central de la Convención. La eliminación de las barreras que las excluyen abarca la garantía de elegir dónde y con quién vivir y de eliminar las instituciones u otras formas de vida que separan y segregan a las PeSD del resto de la comunidad. De lo indicado en el artículo, conceptos claves para la implementación de este principio son: la asistencia personal y los servicios basados en la comunidad. La Asistencia personal brinda apoyo para las tareas y actividades que la persona haría por sí misma y es proporcionada para todas aquellas que son necesarias para llevar una vida independiente; por lo tanto, la PeSD ejerce el control máximo sobre los servicios prestados, teniendo control sobre sus necesidades y aspiraciones: recibe la asistencia, decide quién hace qué tareas, en qué momento, en qué lugar y cómo. Los servicios basados en la comunidad, por su parte, prescriben una estrategia integral que involucra a las PeSD en su comunidad. Busca garantizar que estas participen por igual en los diferentes aspectos de la vida comunitaria. Los servicios cubren una amplia gama que incluye, entre otros, rehabilitación, educación, capacitación, participación política y sensibilización para la comunidad en general. Se busca garantizar servicios que se centren en las PeSD, así como la provisión de acceso a las instalaciones principales. Con el objetivo de relevar la importancia del principio y garantizar su ejercicio, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ha elaborado dos observaciones generales relacionadas con la materia; la Observación General Número 1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley (ONU, 2013) y la Observación General Número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (ONU, 2017). Dichas observaciones reiteran la necesidad del ejercicio de los derechos en forma independiente y autónoma de las PeSD y sugieren las medidas que deben implementarse por parte de los Estados para aquello.

2.2. El Principio de no discriminación y de Igualdad de Oportunidades.

El principio de Igualdad.

El sentido simple de la palabra “igualdad” encuentra como sinónimos a “lo mismo” “equivalente”, “correspondiente” o “idéntico”. La Real Academia de la Lengua Española lo define como: “1. f. Conformidad de algo con otra cosa en naturaleza, forma, calidad o cantidad”; “2. f. Correspondencia y proporción que resulta de muchas partes que uniformemente componen un todo” (Real Academia de la Lengua Española (RAE), 2018). Sin embargo, cuando el término es aplicado a personas no tiene como significado que estas sean idénticas, sino que busca la equiparación de derechos y obligaciones entre ellas. Así lo ha entendido la RAE en su tercera definición del término “3. f. Principio que reconoce la equiparación de todos los ciudadanos en derechos y obligaciones” (RAE, 2018).

En un contexto de Derechos Humanos, la igualdad ha sido utilizada con el significado de que todas las personas son iguales y que, a pesar de nuestras diferencias, todos y todas poseemos un valor inherente; poseemos los mismos DD.HH. por el simple hecho de ser humanos y las cualidades específicas que nos hacen únicos no debiesen significar una superioridad o inferioridad respecto de los derechos. Cuando el principio de igualdad es puesto en práctica, se requiere que cada individuo, y la sociedad en la que este vive, valore y acomode cualquier diferencia humana, incluyendo aquellas basadas en la discapacidad. Se pueden adoptar una serie de enfoques diferentes al pensar y aplicar el principio de igualdad. A menudo se hace referencia primeramente a la "igualdad formal", en la que toda persona debe ser tratada de la misma manera, sin importar sus diferencias (Pérez, 2010: p.656). Esta puede ocurrir cuando las leyes o políticas exijan que los diferentes grupos de personas deben recibir el mismo trato. Si bien este enfoque parece lógico, no es suficiente por sí solo para garantizar que las PeSD u otros grupos puedan disfrutar de una verdadera igualdad. Es posible que se deban tomar medidas adicionales, teniendo en cuenta tanto las diferentes circunstancias que enfrentan las PeSD, como para abordar las barreras que han sido creadas por la sociedad para alcanzar su inclusión; por lo tanto, pedir que las PeSD sean tratadas de la misma manera que otras personas no será eficaz si no han sido removidas las barreras que limitan el ejercicio pleno de sus derechos.

Por otra parte, el enfoque de "igualdad de oportunidades" reconoce que las personas pueden enfrentar limitaciones en sus vidas como resultado de factores y circunstancias totalmente fuera de su control. Este principio parece gozar de cierta aprobación porque combina la preocupación por las desigualdades debidas a la suerte – por ejemplo, las circunstancias socioeconómicas en las que a una persona le toca nacer y la dotación genética que la hace ser la persona que es – con una preocupación por la autonomía individual, es decir, por la responsabilidad de los individuos. Por esta razón, cuando existe igualdad de oportunidades, las posibles desigualdades futuras son legítimas.

mas en la medida en que sean el resultado del ejercicio de la responsabilidad individual y no el efecto de factores que las personas no controlan. Esto significa, entre otras cosas, que cuando el principio de igualdad de oportunidades se satisface, las desigualdades futuras debidas a la responsabilidad son consideradas justas, independiente de qué tan grandes sean (Page, 2013: p.1). Sin embargo, en la práctica se ve difícilmente satisfecho el principio y los “factores” por sí solos, y en combinación con las barreras existentes puede significar que, en el caso de las PeSD, sea imposible vivir en forma independiente en base a sus gustos, preferencias y que puedan contribuir a la sociedad. Por lo tanto, garantizar la igualdad de oportunidades requiere que se tomen medidas específicas para ir más allá de la igualdad formal y garantizar que las PeSD puedan disfrutar de las mismas oportunidades que otras personas.

Es así como un tercer enfoque, que se denomina "igualdad efectiva, material o sustancial" aparece como búsqueda para garantizar la igualdad de resultados y no solo la igualdad de oportunidades. La igualdad, cuando es entendida de manera sustancial, significa valorar la diferencia y combatir la discriminación tal cual se manifiesta en los hechos". “La igualdad formal no responde a los problemas contemporáneos relacionados con la desigualdad y sobre todo a sus causas y consecuencias. En cambio, la igualdad sustancial abandona el ideal de justicia abstracto y opta por una visión en la cual la justicia debe entenderse en concreto, es decir, en la manera en que se experimenta en los hechos” (Pérez, 2010: p.657). Un ejemplo de este enfoque sería la creación de leyes destinadas directamente a un colectivo de PeSD, con el objetivo de aumentar el número de personas en el mundo laboral o la realización de ajustes razonables.

El Principio de no Discriminación.

El principio de no discriminación es uno de los principios esenciales de los DD.HH. y se encuentra incorporado en todos los tratados existentes de este tipo, incluida en la CDPD que señala “por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los DD.HH. y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (artículo 2 “Definiciones”, párrafo tercero). Asimismo, el artículo 5 de la CDPD, establece un artículo específico sobre igualdad y no discriminación, que dispone:

“1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas

con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad”.

Debido a lo trascendente del principio, el Comité CDPD de Naciones Unidas, en el año 2018, creó la Observación General número 6 sobre la igualdad y la no discriminación, aclarando y entregando lineamientos acerca de la forma en que el principio debe ser implementado por parte de los Estados (ONU, 2018). En su sentido más básico, "discriminar" significa "distinguir", "diferenciar" o "tratar de manera diferente", término que no tiene un tono positivo ni negativo. Sin embargo, el término adquiere un significado negativo cuando se usa para describir cómo las personas se tratan entre sí. La RAE entrega dos significados con connotación negativa “1. tr. Seleccionar excluyendo”; “2. tr. Dar trato desigual a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, de sexo, de edad, de condición física o mental, etc.” (RAE, 2018). En principio, la no discriminación como parte de una justicia distributiva implica tratar equitativamente a quienes están en situación de igualdad y dar un trato no igualitario a aquellos que se encuentran en una situación de desigualdad en términos de los criterios pertinentes (Shelton, 2008: p.16).

Decir que alguien ha sido "discriminado" significa que no solo ha sido tratado de manera diferente, sino también injustamente. Este tratamiento injusto puede ser flagrante, como una ley que discrimina expresamente contra las PeSD, o puede ocurrir de una manera más sutil, como cuando una regla es neutral, pero actúa para afectar adversamente a un grupo o colectivo de personas como las PeSD. Esas formas sutiles de discriminación pueden ser particularmente insidiosas, porque las personas pueden creer que la falta de una discriminación flagrante hace que las reglas o las leyes sean justas, aunque sus efectos sean perjudiciales. Estos dos tipos de discriminación antes indicados, se denominan discriminación "directa" e "indirecta". El Derecho Internacional de los DD.HH. prohíbe todo tipo de discriminación cuando se trata de motivos específicos, en contra de categorías de distinciones prohibidas de ocurrir un acto discriminatorio (como es la situación de discapacidad).

El principio de "no discriminación" abarca, por lo tanto, el compromiso de no participar en formas de discriminación y de tomar medidas para contrarrestar aquellas que se produzcan de manera indirecta. Los Estados deben asegurarse de abordar los problemas de discriminación independientemente de si esta se produce solo entre individuos o de una manera más sistémica, como por ejemplo a través de la legislación, las políticas públicas y las normas internas. En muchas situaciones se requiere la

intervención de los Estados a través de acciones concretas, con el objetivo de lograr la igualdad de aquellas personas históricamente vulneradas y discriminadas, poseyendo la facultad de tratar a las personas de manera diferente; esto se debe a que los principios de no discriminación e igualdad interactúan entre sí. Por ejemplo, la discriminación histórica y de largo plazo contra las PeSD, ha llevado a que no disfruten de la plena igualdad con otras personas. Para que esta situación se revierta, los Estados deben emprender acciones que se conocen, en diferentes países y contextos, como "acciones afirmativas", "discriminación inversa" o "discriminación positiva". El objetivo de estas acciones es lograr la igualdad; a menudo lo hacen tratando a las PeSD de manera que se les otorgue alguna ventaja comparativa. Si bien estas acciones se tratan a las personas de manera efectiva, no se consideran "discriminación" porque el objetivo es superar las desventajas, lograr la igualdad y promover, en lugar de violar, el disfrute de los DD.HH. De hecho, en virtud del artículo 2 de la CDPD, el hecho de no proporcionar un ajuste razonable se consideraría una forma de discriminación basada en la discapacidad, prohibida por la Convención.

En conformidad, dispone la CPCD/ONU, por ajustes razonables “se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los DD.HH. y libertades fundamentales” (artículo 2, Definiciones). De acuerdo al concepto anterior, constituyen un mecanismo de garantía del derecho de la igualdad de las PeSD cuando se mantiene una situación concreta injusta. En este contexto, tienen por objetivo dotar de contenido y preservar el derecho de la persona en situaciones particulares. Concretamente nace una obligación de actuar por parte de la persona que tiene el deber de realizar el ajuste (Finsterbusch, 2016: p.234). Los principios de igualdad y no discriminación no solo interactúan entre sí, sino que también son fundamentalmente indivisibles, interrelacionados e interdependientes con todos los demás DD.HH.. De hecho, no es realmente posible decir que se haya disfrutado plenamente de cualquier derecho humano si se ha negado la igualdad o la no discriminación junto al acceso a derechos específicos. Por ejemplo, en el caso de las PeSD no es suficiente decir que no deben ser discriminadas para disfrutar del derecho a la educación si no se brindan servicios educativos. De manera similar, no es suficiente que el Estado brinde servicios educativos si las PeSD se enfrentan a la discriminación cuando los usan.

2.3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

Participación.

“*Nada sobre nosotros sin nosotros*”, fue el lema que tomaron como bandera las PeSD durante los preparativos de la CDPD, fundamento por el cual se creó el principio de participación en la indicada Convención. Este busca involucrar a las PeSD en la sociedad participando en la toma de decisiones que puedan

afectarles, incentivándolas a ser activas en sus propias vidas y en la comunidad. La participación es una condición básica para el ejercicio de los DD.HH. tanto civiles como políticos, económicos, sociales y culturales: significa participación en todos los niveles existentes. La participación se encuentra también relacionada con el principio de igualdad, ya que el Preámbulo de la CDPD dispone en el párrafo i) que “[...] promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural (...)”. Su implementación requiere de la realización, por parte del Estado, de todas las decisiones necesarias para que las PeSD puedan participar en un plano de igualdad con el resto de las personas. Es así como todas las medidas de accesibilidad, apoyos y facilidades deben ser proveídas, con el objeto que las PeSD puedan participar, ser consultados e involucrarlos en el proceso y sus organizaciones representativas.

El artículo 29 establece las responsabilidades de los Estados para garantizar, sin discriminación y sin limitaciones, la participación de las PeSD en el proceso electoral, la participación en organizaciones/partidos políticos y la colaboración en el proceso de toma de decisiones en relación con temas de interés para estas, al disponer que: “Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a: a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas”. El derecho a la participación en la vida política y pública está interconectado, es interdependiente e inseparable de los demás derechos en virtud de la CDPD. Por lo tanto, el artículo 29 está directamente relacionado con el artículo 3 (Principios generales), el artículo 4 (Obligaciones generales), el artículo 5 (Igualdad y no discriminación), el artículo 8 (Sensibilización), el artículo 9 (Accesibilidad), el artículo 12 (Igualdad reconocimiento ante la ley), artículo 21 (Libertad de expresión y opinión, y acceso a la información), así como al artículo 31 (Estadísticas y recopilación de datos).

Inclusión

La inclusión es el valor general de la Convención, es más que tolerancia y aceptación; incluir a otros requiere la voluntad de facilitar o acomodar la diferencia, la voluntad de hacer cambios en el juego, “es el derecho del individuo y la responsabilidad de la sociedad en su conjunto. La inclusión requiere la eliminación de barreras y estructuras sociales que impiden la participación. Requiere elaboración proactiva de políticas públicas, una visión de conjunto y un compromiso continuo” (Goldsmith citando a Jones, 2017: p.10).

La inclusión no es un principio reservado solo a las PeSD, sino que es extensivo a “todos y todas”; de esta manera se encuentra destinado a la sociedad en su conjunto y requiere que las leyes y políticas sean elaboradas pensando en este principio universal

y que cualquier bien, servicio u actividad pueda ser realizada en igualdad de condiciones por todos y todas, sin importar si una persona es mujer, niño o niña, migrante, indígena o PeSD. Inclusión, por tanto, podría considerarse como la suma de, al menos, los principios de igualdad, participación accesibilidad y autonomía personal.

2.4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.

El respeto por la diferencia comprende la aceptación de los otros en un contexto de mutuo entendimiento. Todas las personas poseen los mismos derechos y dignidad; en relación a la discapacidad comprende la aceptación de las personas por lo que ellas son, como parte de la diversidad humana. Este principio ya ha sido tratado en forma transversal con anterioridad, por lo que no se profundizará en él más allá de lo se ha indicado.

2.5. Accesibilidad.

Accesibilidad corresponde a uno de los principios fundamentales y piedra angular del enfoque de derechos de las PeSD. Sin la garantía de dicho principio, se limita o impide el ejercicio de los otros derechos. La Convención la consagra en el artículo 3; en su Preámbulo también menciona el concepto en relación con la evolución de la definición de discapacidad. Sin perjuicio de lo anterior, la cuestión fundamental de la accesibilidad se emplaza en el artículo 9 N°1 que prescribe en forma muy detallada el contenido de este principio, al indicar que: “a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de estas, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia”.

De acuerdo con lo anterior, hacer algo accesible significa levantar las barreras que impiden la efectiva inclusión de las personas en la sociedad y, de esta manera, poder ejercer sus derechos. La accesibilidad permite a las PeSD vivir independientemente y participar en forma plena en todos los aspectos de la vida. Accesibilidad es importante en todas las áreas de la vida, pero en particular en el ambiente físico, como en los edificios, carreteras, calles casas, transporte, información y comunicaciones

y otras instalaciones y servicios abiertos al público, por lo que debe estar comprendida en todos los procesos, instalaciones, edificios, tecnologías, servicios de información, etc. El principio de accesibilidad se encuentra estrechamente relacionado con lo que se dispone en el artículo 4 de la CDPD, que trata acerca de la obligación general de las partes de promover un diseño universal de bienes, servicios, equipos e instalaciones, definido como el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni plan especializado.

La CDPD se refiere al diseño accesible de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC's); los avances de las tecnologías, así como la creciente convergencia de las funcionalidades de audio, texto y video, facilitan más que nunca el acceso a las TICs. Es así como en catorce de los treinta y dos primeros artículos de la Convención, se mencionan explícitamente las obligaciones de los Estados en lo que respecta a las TICs, lo que releva la importancia de ellas para las PeSD. Por otro lado, la accesibilidad a los sitios web significa incorporar los estándares necesarios que permitan su utilización para las PeSD sensorial. Así, cuando los sitios web están diseñados pensando en la accesibilidad, todas las personas pueden acceder en condiciones de igualdad a los contenidos, permitiendo a las PeSD de origen visual utilizar lectores de pantalla (JAWS, o NVDA, por ejemplo) o líneas Braille para acceder a los contenidos. Cuando los videos disponen de subtítulos, o bien se incorpora subtítulo diferenciado, las PeSD de origen auditivo pueden entenderlos plenamente. Si los contenidos están escritos en un lenguaje sencillo e ilustrados con diagramas y animaciones simples, facilitará la comprensión, posibilitando su entendimiento, lo que puede favorecer a personas con dislexia o en situación de discapacidad de origen intelectual. Si están implementadas las herramientas que permitan aumentar los tamaños de fuente, o mejorar los niveles de contraste en los contenidos, se está posibilitando su acceso a usuarios con baja visión. De igual manera, el tamaño de los botones, la identificación de las áreas activas, la navegación a través del tabulador y otras acciones pueden facilitar su uso a usuarios que tengan dificultad para controlar el mouse con precisión. Así como estas, existen muchas más consideraciones que permitirán que la información entregada en redes digitales y sitios web sea accesible sobre estándares de diseño universal.

Como complemento de las disposiciones anteriores, el Comité de la CDPD/ONU adoptó, en el año 2014, la Observación General N°2 respecto de “Accesibilidad”. No fue azaroso que dicho Comité la eligiera para su segunda Observación, sino por el contrario, al hacerlo releva la importancia de la accesibilidad para lograr la inclusión social de PeSD. La Observación, interpretación válida del texto de la Convención, entrega precisiones acerca del principio, la forma de implementarlo, ejercerlo y las obligaciones de los Estados y sociedad a este respecto.

2.6. La Igualdad entre el hombre y la mujer.

El principio de igualdad entre el hombre y la mujer indica que los mismos derechos deben ser expresamente reconocidos para el hombre y la mujer en igualdad de condiciones, y que se deben tomar las medidas adecuadas para asegurar que a la mujer se le garantice una equidad efectiva en el ejercicio de sus derechos. El principio de igualdad llama a los Estados, a la sociedad en su conjunto, y a las personas individualmente, a tomar las medidas necesarias y adecuadas para promover la paridad efectiva entre el hombre y la mujer. Este principio constituye un derecho en sí mismo, consagrado en el artículo 6 de la CDPD que prescribe: “1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los DD.HH. y libertades fundamentales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los DD.HH. y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención”.

A pesar de la superposición con el principio de no discriminación, la reiteración del principio de igualdad entre el hombre y la mujer se encuentra expresamente incluido en diversos tratados, especialmente por el hecho de que persisten muchos prejuicios en nuestras sociedades que impiden la plena participación en igualdad de condiciones de las mujeres. Es necesario tener en cuenta que las mujeres en situación de discapacidad pueden experimentar discriminación en, al menos, dos niveles: basados en el sexo y basados en la discapacidad. Las mujeres con discapacidad experimentan en la actualidad graves violaciones a sus DD.HH., pues son víctimas de violación, esterilización forzada y discriminación múltiple, tanto por ser una mujer como por ser una PeSD. Sus habilidades de crianza son frecuentemente cuestionadas y sus hijos son arrebatados contra su voluntad; su derecho a casarse y encontrar una familia a menudo se limita al punto de negación completa. Las altas tasas de violencia, tanto en manos de familiares como cuidadores, prevalecen entre las mujeres en situación de discapacidad. La dependencia de los cuidadores, asistentes personales y miembros de la familia hace que, en general, sea difícil para las PeSD buscar una reparación por tales violaciones. Por su parte, la discriminación contra las mujeres en el mercado laboral es ampliamente prevalente. Las mujeres en situación de discapacidad que viven en instituciones corren el doble de riesgo de ser víctimas de abuso físico y sexual que las que viven en la comunidad; son más propensas a ser analfabetas y, en general, tienen tasas muy bajas de asistencia escolar. Debido a la urgencia de acelerar el proceso de intervención por parte de los Estados en pro de la inclusión social de las mujeres, el año 2016 el Comité CDPD/ONU creó la Observación General número 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. El texto viene a entregar directrices respecto de la forma en que se deben tomar las medidas adecuadas para que el acceso y el ejercicio de derechos pueda darse en igualdad

de condiciones, tanto para los hombres como para las mujeres en situación de discapacidad; además, alienta a los Estados a implementar medidas efectivas a este respecto.

2.7. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Es un principio que se encuentra consagrado en la Convención sobre los Derechos del Niño. Constituye un positivo proceso habilitador de colaboración en la maduración del niño, en su autonomía y autoexpresión. La participación en el proceso de toma de decisiones que los afecta, incluido el derecho a preservar su identidad, se debe ampliar con el tiempo en la medida que avanza en su evolución. La Convención de los Derechos del Niño (ONU, 1989) introduce por primera vez en un tratado de derecho internacional el concepto de ‘capacidades evolutivas’ del niño y de la niña. Este principio ha sido descrito como un nuevo principio de interpretación en Derecho Internacional, reconociendo que, a medida que los niños y niñas adquieren mayores competencias, hay menos necesidad de protección y mayor capacidad para adquirir responsabilidad por las decisiones que afectarán su vida (Liebel, 2015: p.44). El artículo de la CDPD destinado a los derechos de los niños es el 7, que prescribe: “niños y niñas con discapacidad:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los DD.HH. y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

El texto final incorpora una gran cantidad de lenguaje de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), en particular el concepto de "interés superior del niño" del artículo 3, el derecho a expresar opiniones libremente, que se deriva del artículo 12 CDN, entre otros” (ONU, 1989).

Conclusiones

En la actualidad en el mundo viven más de mil millones de personas en situación de discapacidad. Sin embargo, esta importante y numerosa población se encontraba, hasta hace pocos años, excluida e invisibilizada, siendo sujeto receptor de asistencia. Esto comenzó a cambiar a partir del año 2006 con la adopción de la CDPD, que incorporó como su fundamento el modelo social de la discapacidad, pasando de esta manera a ser

un tema de DD.HH. La importancia de este hecho no radica únicamente en el cambio paradigmático, sino que, por un lado, los Estados ratificantes de la Convención se comprometen y obligan con sus contenidos y, por otro, se entregan acciones para que las PeSD puedan exigir sus derechos.

La CDPD abarca todo el espectro de DD.HH. en una clara expresión de la interdependencia, igual validez e importancia que estos poseen y consagra ocho principios generales que sirven de guía, fundan y empapan de contenido al resto de los cincuenta artículos de la Convención. Del análisis conjunto de los principios y su interacción con los derechos, se puede concluir que estos son inherentemente complejos en su naturaleza y que su conformidad debe ser evaluada dependiendo de la situación concreta en que una PeSD se vea confrontada en consideración a las particulares características y entornos de cada persona.

El presente marco conceptual tiene por objeto entregar conceptos claves para que los profesionales de la salud, específicamente los kinesiólogos y las kinesiólogas, apliquen en su trabajo diario. El conocimiento y formación en materia de DD.HH., del contenido del enfoque de derechos y los ocho principios generales de la CDPD es, en la actualidad, esencial en cualquier tipo de actividad que se pretenda realizar. Se debe tener en cuenta que la aplicación de los principios debe efectuarse no solo a situaciones concretas sino que deben ser considerados en la creación de cualquier política y procedimiento en los que las PeSD se vean involucradas. Es así como antes de realizar cualquier intervención será necesario preguntarse, por ejemplo, si con esta acción no se vulnera ningún derecho de la PeSD, o si se le ha consultado a ella su opinión al respecto, si se han tenido en cuenta factores como la multiplicidad de vulnerabilidades como ser mujer, niña y persona en situación de discapacidad para poder tener un mayor conocimiento de la forma de realizar una práctica profesional acorde a un enfoque de derechos. Si se debe diseñar una política, es necesario tomar en cuenta si esta incorpora los principios, como, por ejemplo, que su aplicación no es contraria al principio de igualdad y no discriminación, o si se han incorporado todos los criterios de accesibilidad universal, solo por dar algunos ejemplos de la aplicación práctica de los principios.

Referencias

Biel, I. (2009). *Los derechos de las personas con discapacidad en el marco jurídico internacional universal y europeo*. Tesis Doctoral. Dirigida por el Dr. D. Jorge Cardona Llorens (Castellón, Universitat Jaume).

Cisternas, M.S. (2010). Evolución Internacional y Cambios de paradigmas sobre las personas con discapacidad: desafíos en el enfoque de los DD.HH. para el siglo XXI. Capítulo de Libro *Derecho Humanos: nuevos desafíos para una sociedad democrática; experiencias de Canadá y Chile*. Cuadernos de Difusión. Número 6, año 3, 2010. Centro de Estudios Internacionales; Pontificia Universidad Católica de Chile.

De Asis, R. R. (2014). Sobre discapacidad y derechos, Dykinson, Madrid.

De Lorenzo, G. R., y Palacios, A. (2016). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Balance de una década de vigencia. En: *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad- 2006/2016: Una Década de Vigencia*. Colección Naciones Unidas, Cermi, año 2016.

Finsterbusch, C. (2017). *La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de DD.HH.* Revista Ius et Praxis, Año 22, N° 2, 2016, pp. 227 – 252. ISSN 0717 – 2877. Universidad de Talca - Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales.

Goldschmidt, J. (2017). *New Perspectives on Equality: Towards Transformative Justice through the Disability Convention?* Nordic Journal of Human Rights, 35:1, 1-14, DOI: 10.1080/18918131.2017.1286131.

Jones, M. (2011). *Inclusion, Social Inclusion and Participation*. in M Jones and others (eds), *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law* (Brill Leiden 2011) 57.

Lang, R., Kett, M., Groce N., & Trani, J.F. (2011). Research paper. *Implementing the United Nations Convention on their rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations*. Alter European Journal of Disability Research 5. pp. 206-220.

Liebel, M. (2015). *Sobre el interés superior de los niños y la evolución de sus facultades*. Universidad Libre de Berlín. 2015. Anales de la Cátedra Francisco Suárez, 49. 43-61. Revista de Filosofía Jurídica y Política. ISSN 0008-7750 · eISSN 2530-3716.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1982). *El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, elaborado en 1982 y aprobado el 03 de diciembre de 1982 por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1989). La Convención de los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1994). *Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de diciembre de 1993. A/RES/48/96, de 4 de marzo de 1994.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de Naciones Unidas.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2013). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General Número 1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley*. CRPD/C/11/4, del 25 de noviembre de 2013.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2014). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General N°2, sobre el artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Accesibilidad*. CRPD/C/GC/2 del 22 de mayo de 2014.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2017). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Observación General Número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.* CRPD/C/CG/5, del 27 de octubre de 2017.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2018). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General Número 6 sobre Igualdad y no Discriminación.* CRPD/C/GC/6, de 26 de abril de 2018.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (s.f.). Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convention-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (s.f.). Enable. “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Page, O. (2013). *Mérito e Igualdad de Oportunidades.* Revista de ciencia política (Santiago), vol.33 no.2. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago.
- Palacios, A. (2015). Una Introducción al Modelo Social de Discapacidad y su reflejo en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En: *Nueve conceptos claves para entender la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Instituto Democracia y DD.HH. de la Universidad Católica del Perú. 1ª Ed. 2015. pp. 9-34.
- Pérez, P. K. (2010). *Más allá de la igualdad formal: Dignidad humana y combate a la desventaja,* en Jorge Carpizo, y Carol Arriaga, coords., Homenaje al doctor Emilio O. Rabasa, México, Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Pfeiffer, D. (2002). DSQ. *The Philosophical Foundations of Disability Studies.* Center on Disability Studies. University of Hawaii at Manoa. Disability Studies Quarterly. Spring 2002, Volume 22, No. 2. pages 3-23. Recuperado de www.dsq-sds.org
- Quinn, G., Theresia D., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Padraic, K., Kilkelly, U., & Shivaun, Q. (2002). *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability.* United Nations.
- Real Academia de la Lengua Española (2018). Diccionario de la Lengua Española. Edición del Tricentenario Actualización 2018. Recuperado de <https://dle.rae.es/?id=Kwjexzi>
- Shelton, D. (2008). *Prohibición de Discriminación en el Derecho Internacional de los DD.HH.* Anuario de DD.HH., (4). doi:10.5354/0718-2279.2011.13488.

Sexualidad y discapacidad.

Jame Rebolledo S¹ ; Bielka Carvajal G².

¹ Profesora Asistente, Departamento de Kinesiología, Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Correspondencia a jame.rebolledo@uchile.cl

² Profesora Asistente, Departamento de Promoción de Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Palabras claves

Derechos Sexuales y Reproductivos; Salud Sexual; Sexualidad.

Citar este capítulo como:

Rebolledo, J., y Carvajal, B. (2020). Sexualidad y Discapacidad. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 24-31). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

La sexualidad es parte de la vida y del desarrollo de toda persona. Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir una sexualidad plena al igual que el resto; para que esto ocurra debe existir un cambio cultural en nuestra sociedad; los sistemas de salud deben cumplir con favorecer el acceso oportuno a los servicios, incluidos aquellos que se relacionan con la salud sexual y reproductiva.

Los temas relacionados a la sexualidad de las personas con discapacidad suelen estar ausentes permanentemente de la discusión, lo que aumenta la ignorancia y los prejuicios que rodean a este y otros grupos humanos. En este capítulo se ofrece una mirada crítica sobre la sexualidad y la salud sexual como cuestión de derechos, además de profundizar en el rol que deben desempeñar profesionales kinesiólogos y kinesiólogas en la rehabilitación y el desarrollo de estrategias de inclusión social.

Sexualidad y Discapacidad

Los Derechos Sexuales, que incluyen la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad (PcD), son una dimensión de la vida y del desarrollo personal que el profesional de rehabilitación no debe olvidar. La sexualidad se define como “un aspecto fundamental de la condición humana, presente a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se vivencia y se expresa por medio de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, funciones y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se vivencian o expresan siempre. La sexualidad recibe la influencia de la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, así como religiosos y espirituales” (WAS, 2009, p.157). Si bien las PcD son seres sexuales, al igual que el resto de las personas, ellas enfrentan mayores barreras para vivir su sexualidad, incluida la falta de educación sexual cuando se la compara con la población general (Ponsa, Sánchez y García, 2018). En específico, las personas con discapacidad intelectual viven más vulneraciones en este ámbito que el resto de las personas en situación de discapacidad. Por ejemplo, deben enfrentar actitudes conservadoras de parte de los profesionales hacia su

sexualidad (Tamas et al, 2019) e incluso entre ellos mismos, al autocensurarse en vivir la sexualidad debido a los valores y normas morales predominantes que eximen o prohíben a ciertas personas llevar a cabo algunas prácticas o actitudes sexuales (Díaz-Rodríguez et al, 2016); muchas veces los padres y familiares cercanos a las personas con discapacidad intelectual no se sienten preparados para educarlos en la sexualidad, por lo cual resulta necesario fortalecer la educación sexual en todos los entornos educativos a los que estas personas están expuestos.

Los temas relacionados a la sexualidad de las PcD, entre otros, están comúnmente ausentes de la discusión general, incluida la que se da en los ámbitos de formación del profesional kinesiólogo y kinesióloga, situación que no contribuye a disminuir la ignorancia y los prejuicios que rodean a estos y otros grupos. En este capítulo se ofrece una mirada crítica sobre la sexualidad como cuestión de derechos, además de profundizar en el rol que debe desempeñar el profesional kinesiólogo y kinesióloga.

Derechos sexuales y reproductivos en discapacidad.

A diez años de la promulgación de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité de Naciones Unidas, en la revisión del cumplimiento de la Convención, señala una serie de recomendaciones al Estado de Chile acerca

de aspectos que perpetúan o constituyen una vulneración de derechos; dentro de estos se refiere al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, incluido el acceso a educación sexual integral, la importancia del consentimiento previo a cualquier intervención, especialmente en situaciones de esterilización y el acceso a la atención e información sobre sexualidad.

Además de la Convención como marco de derechos, diferentes organismos internacionales reconocen los derechos sexuales y reproductivos como parte del marco normativo en Derechos Humanos. Los derechos sexuales y reproductivos son también derechos humanos, se desprenden de los derechos fundamentales, por lo cual podrían ser considerados derechos de primera generación. Además, demuestran el carácter progresivo de los mismos, pues abarcan distintas esferas y ámbitos de la vida de las personas. En su conjunto, los derechos humanos son universales, para todos y todas; indivisibles, es decir, se deben promover todos en su conjunto; inalienables, por lo tanto no se pueden suprimir; e irrenunciables e inherentes a la humanidad, por lo que no pueden ser negados a las personas. En conclusión, al igual que el resto de las personas, aquellas con discapacidad tienen derechos sexuales y reproductivos. Debido a la complejidad del tema que se trata - al relacionarse con costumbres, cultura, religiones, ideologías, ética y moral, resulta muy difícil lograr un acuerdo que permita una única declaración de derechos sexuales y reproductivos. Por esta razón, se recogen diferentes conclusiones en torno a la temática en las asambleas y convenciones internacionales a propósito de la salud sexual, los derechos de las mujeres, la erradicación de la violencia de género, entre otras.

De esta forma, es posible encontrar varias declaraciones que listan diferentes derechos en esta esfera. Para desarrollar este capítulo utilizaremos el listado a continuación, que corresponde al Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Bogotá, una agencia de cooperación internacional para el desarrollo que promueve el derecho de todas las personas a disfrutar de una vida sana, con igualdad de oportunidades. Esta versión diferencia los derechos sexuales de los reproductivos (Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Bogotá); ambas dimensiones son habitualmente vulneradas en las personas con discapacidad, afectando especialmente a las mujeres.

Derechos Sexuales:

- Derecho a fortalecer la autonomía y la autoestima en el ejercicio de la sexualidad.
- Derecho a explorar y disfrutar de una vida sexual placentera.
- Derecho a elegir las parejas sexuales.
- Derecho a vivir la sexualidad sin ningún tipo de violencia.
- Derecho a tener relaciones sexuales consensuadas.
- Derecho a decidir libre y autónomamente, cuándo y con quién se inicia la vida sexual.
- Derecho a decidir sobre la unión con otras personas.
- Derecho a vivir y expresar libremente la orientación sexual e identidad de género.

- Derecho a la protección y prevención de infecciones de transmisión sexual o embarazos no deseados.
- Derecho a recibir información y al acceso a servicios de salud de calidad sobre todas las dimensiones de la sexualidad, sin ningún tipo de discriminación.

Derechos Reproductivos:

- Derecho a tomar decisiones sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción, ni violencia.
- Derecho a decidir libremente si se desea o no tener hijas o hijos.
- Derecho a decidir sobre el número de hijas o hijos que se desean y el espacio de tiempo entre un embarazo y otro.
- Derecho a decidir sobre el tipo de familia que se quiere formar.
- Derecho a ejercer la maternidad con un trato equitativo en la familia, espacios de educación y trabajo.
- Derecho a una educación integral para la sexualidad a lo largo de la vida.
- Derecho a acceder a métodos de anticoncepción modernos, incluida la anticoncepción de emergencia.
- Derecho al acceso a los servicios integrales de salud y atención médica para garantizar la maternidad segura.
- Derecho a acceder a los beneficios de los avances científicos en la salud sexual y reproductiva.

Diversidad sexual y género.

En la sociedad, desde la perspectiva de la diversidad, no existe el mundo fragmentado y binario de los con o sin discapacidad, de hombres y mujeres, de heterosexuales, homosexuales u otros; la diversidad y mutabilidad son constitutivos de la vida misma y, en específico, cada persona comparte aspectos en común con distintos grupos sociales. El enfoque de derechos en el ámbito de la sexualidad debe considerar la interseccionalidad de los diversos grupos, quienes por reconocerse - o ser reconocidos - en ciertas categorías pueden experimentar discriminación y violencia de manera acumulativa e incluso sinérgica.

El respeto a la identidad del otro, incluyendo los aspectos de la diversidad sexual, es una medida indispensable para lograr equidad en la atención en salud y en todos los ámbitos del desarrollo. Tomando en cuenta que los conceptos relacionados con la diversidad sexual están en constante cambio y discusión, las definiciones a continuación también pueden variar en el corto plazo. Es importante comprender que la forma en que se nombra a los aspectos relacionados con la diversidad sexual dependerá del momento histórico en que vivamos, de la definición personal de cada uno e incluso de los colectivos que trabajan en la temática. Nada es para siempre ni inmutable, por lo tanto, lo más importante es aprender para mantenerse abierto a la posibilidad de cambiar. A continuación, se explican conceptos importantes de considerar en las definiciones de identidad sexual desde la perspectiva de las organizaciones activistas en defensa de los derechos de las personas de la diversidad sexual.

1. Identidad de género: es la forma en que cada persona percibe su género, incluyendo la vivencia personal del cuerpo (Organi-

zando Trans Diversidades-OTD). Es posible observar personas cisgénero que se reconocen en el binarismo de femenino/masculino, personas transgénero en las que hay una discordancia entre el sexo asignado y la propia autodefinición de su identidad, así como otras expresiones tales como: género neutral, género fluido, gender queer, etc. Cada persona define su identidad de género y esta no necesariamente debe concordar con lo que la sociedad espera de ella, por lo tanto, si alguien llama a una persona por su nombre registral y luego ésta le menciona que no se identifica como tal y prefiere usar su nombre social, está en su derecho. Una buena práctica es consultar a todos y a todas cómo desean ser llamados y si se identifican con alguna identidad de género particular.

2. Expresión de género: es la manera en que cada persona manifiesta su género externamente. Se relaciona con sus intereses, apariencia, gustos y contexto cultural. La expresión de género se da en la manera de vestir, de movernos, de expresarnos, etc. (Organizando Trans Diversidades-OTD), por lo tanto, también es diversa. En primera instancia, el expresarse como “una mujer, un hombre o ninguno de ellos” no ocurre de una forma única para todas las culturas; por ejemplo, si aceptamos que el binarismo de género no es la única posibilidad de expresión, esta puede ser andrógina, masculina, femenina o incluso transitar entre una u otra.

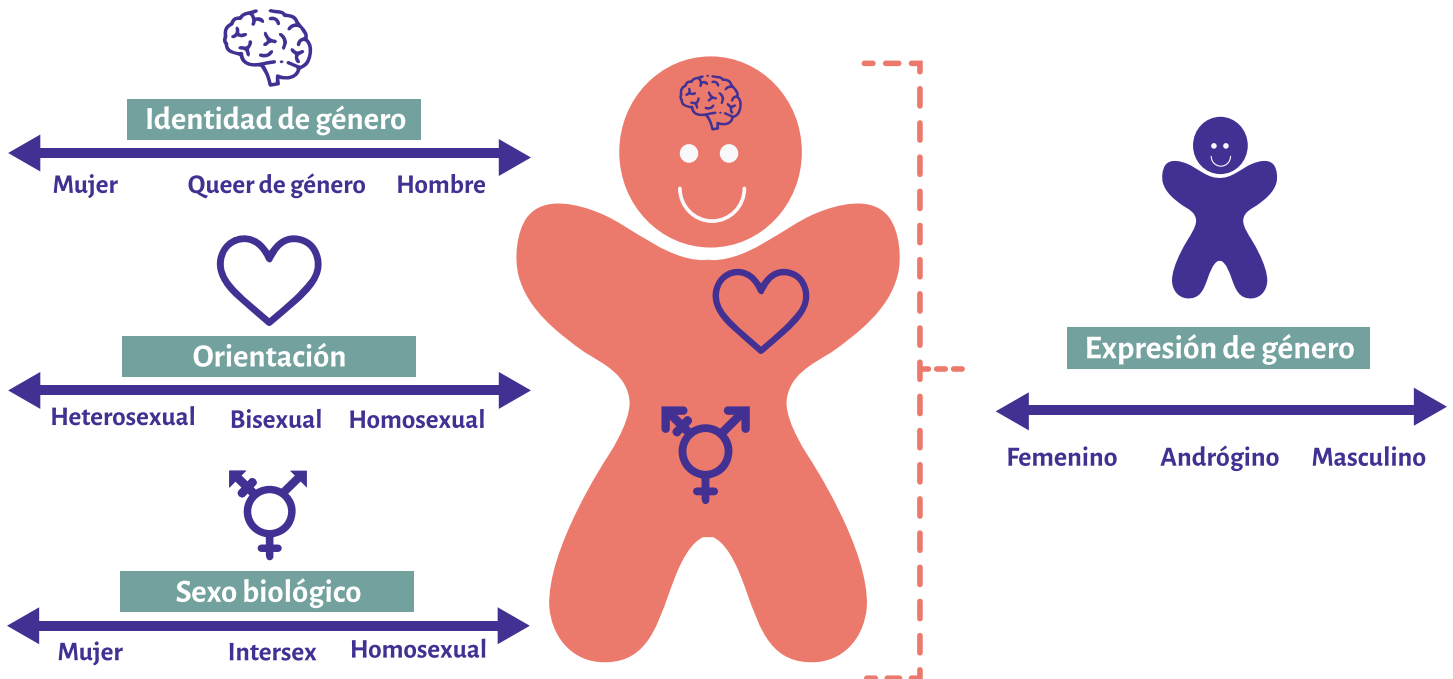
3. Sexo biológico: se refiere a las características físicas de los genitales con los que se nace, por ello, se reconoce como “sexo

asignado al nacer”. Esta categoría está marcada por la apariencia de la vulva y pene/escroto para ser asignada; en los casos en que hay dudas se realizan estudios complementarios para evaluar si es posible identificar a la persona en alguna de las categorías binarias del sexo. Sobre esto último, las personas intersex nacen con caracteres sexuales que no se corresponden con el binarismo, ser intersex está relacionado con las características biológicas del sexo y no tiene que ver con la orientación sexual o la identidad de género de las personas. En la actualidad, no se recomienda asignar un sexo quirúrgicamente a las personas intersex hasta que ella pueda expresar su identidad y voluntad, en este proceso los niños intersex y sus familias deben recibir el asesoramiento y el apoyo adecuados (UNFE, 2017).

4. Orientación sexual: se refiere a la capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual por personas de un género/sexo diferente al suyo, de su mismo género/sexo, o de más de un género/sexo, así como a la capacidad mantener relaciones íntimas y sexuales con estas personas (Principios de Yogyakarta, 2007).

A modo de resumen, en la Figura 1, adaptada de Killermann (2017), se identifican los distintos conceptos antes señalados en una galleta de jengibre - por un juego de palabras en inglés, se ha denominado a la imagen como “*The Genderbread Person*”. Cabe destacar que este esquema ha tenido, y posiblemente tendrá, variaciones, pero es una forma simple de comprender cada dimensión de la identidad sexual.

Figura 1. Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad



Fuente: SENADIS, 2019. (Descripción de la imagen: Se observa un esquema que representa una galleta de jengibre, se resalta su cerebro (identidad de género), corazón (orientación sexual) y su sexo biológico.

Las categorías anteriores no deben ser utilizadas como etiquetas para encasillar a las personas, sino que se debe comprender que la identidad es diversa y no se debe asumir prácticas, orientaciones o identidades sexuales solo por lo que se piensa o se observa del otro. En la medida en que se flexibilice el binarismo de género y se logre comprender de que los estereotipos limitan y generan discriminación, las personas que no se identifican con la visión imperante podrán gozar de mayores posibilidades de ser y vivir plenamente en el mundo. Como profesionales de salud, debemos ser conscientes de nuestros propios prejuicios y no cometer prácticas discriminatorias ni vulneradoras de derechos, debemos orientar y apoyar nuestras intervenciones basándonos en el Derecho Internacional y apelando a los principios de Yogyakarta (2007), los que establecen que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Los seres humanos de todas las orientaciones sexuales e identidades de género tienen derecho al pleno disfrute de todos los derechos humanos” (Principios de Yogyakarta, 2007, p.10).

Salud sexual y reproductiva en mujeres adultas con discapacidad.

Las mujeres se encuentran en mayor desventaja que los hombres frente a diversos escenarios de la vida, uno de ellos es el ámbito de la salud sexual y reproductiva (en adelante SSR). Desde su definición teórica, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la considera como “un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia” (OMS, s.f.). A pesar de que la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer entró en vigor en Chile el año 1996, es posible observar cifras alarmantes en el ámbito de experiencias violentas en torno a la sexualidad. Por ejemplo, para el año 2015, las mujeres casi cuadruplicaron el número de víctimas de violencia intrafamiliar con lesiones menos graves, graves o gravísimas (653 vs 2.380), reportaron siete veces más violaciones que los hombres (227 vs 1743) (Subsecretaría de Prevención del Delito, 2015) y, al iniciar junio del año 2019, veinticuatro mujeres habían muerto a manos de sus parejas (MINMEG, 2019).

La discapacidad tiene una gradiente de género y la experiencia de vivir una situación de discapacidad se ve afectada, por supuesto, por la vivencia personal, pero también por los determinantes que interactúan de manera diaria con estas personas. En el caso de las mujeres, las vejaciones en materia de derechos sexuales y reproductivos no son menores que sus pares sin discapacidad, así lo pone de manifiesto el informe emitido por Naciones Unidas, quienes realizan una serie de observaciones al estado de avance de la Convención en nuestro país, señalando un bajo acceso a educación sexual, discriminación ante la ley frente a la celebración de ritos como el matrimonio e incluso tratos inhumanos como la esterilización forzada (ONU, 2016). Sobre este último escenario se debe mencionar que, si bien la legislación en el país contempla un proceso de consentimiento previo al

momento de realizar una esterilización quirúrgica, es posible observar casos en los que las mujeres no han contado con toda la información para tomar dicha resolución o no se les ha pedido su opinión ni se les ha dejado tomar la decisión sobre si desean o no ser intervenidas. La práctica anterior se observa también en menores de edad; respecto de esto, el Comité de los Derechos del Niño ya en el año 2006 denuncia y llama a prohibir la práctica de esterilización en menores de edad (ONU, 2006). Sin embargo, en cifras nacionales, en el año 2017 se ejecutaron diez esterilizaciones en menores de diecinueve años (DEIS, 2017). Otro grupo de alto riesgo frente a una esterilización forzada son las personas con discapacidad intelectual y/o psíquica, pues su situación puede conllevar procesos de interdicción o puede significar que los profesionales de salud los consideren incapaces de tomar sus propias decisiones. Sobre los tutores legales, se debe hacer hincapié en que el contar con el permiso de ellos no exime de realizar un proceso de consentimiento y solicitar la revisión del caso por un comité de ética antes de realizar una esterilización. En esta materia, la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales (CONAPPREM) ha mencionado en múltiples medios que existe un número importante de los casos revisados anualmente que no cumplen con condiciones ético/legales para ser llevadas a cabo.

Además de las barreras habituales y el tabú relacionado con el placer que permea a nuestra sociedad, las mujeres con discapacidad ven más frecuentemente coartado su derecho a reproducirse, como se menciona en el párrafo anterior, estando más expuestas a la esterilización que las mujeres sin discapacidad e incluso, viéndose en mayor riesgo de perder la tutela de sus hijos una vez que ha ocurrido el parto. En esta última arista, se observan situaciones en las que se les desaconseja embarazarse, se recomienda el aborto y la adopción como medidas más válidas que en la población general, destacando muchas veces su poca capacidad o habilidades parentales (FPNU, 2018). Al momento del parto, los hijos e hijas de mujeres y parejas con discapacidad pueden ser vistos como de mayor riesgo social, lo que muchas veces significa activar medidas para retirarlos del hogar parental versus ofrecer acompañamiento a la pareja para ejecutar este rol. En todos estos casos, a los profesionales de salud les corresponde ser aliados, acompañantes y garantes de que los procesos y procedimientos se realicen conforme a derecho (Molina y Valente, 2018).

En el caso de la rehabilitación física, ámbito cercano al profesional de kinesiología, estudios cualitativos sobre las experiencias de la vida sexual de mujeres con discapacidad de origen físico señalan, la necesidad de que los profesionales consideren la vida sexual de las personas y los problemas físicos que contribuyen a las relaciones sexuales, el acceso a rehabilitación sexual, asesoría psicológica para ellas y sus parejas, y promover la calidad de su salud sexual (Altuntug et al, 2014; Amjadi et al, 2017).

Salud sexual y reproductiva en hombres adultos con discapacidad.

De manera sistemática, los hombres en nuestra sociedad han estado ausentes de las decisiones en torno a la planificación familiar, el cuidado de los hijos, e incluso el reconocimiento legal de estos. Es muy frecuente en lo cotidiano conocer casos de hijos abandonados por su progenitor masculino, hombres que reducen el ejercicio de la paternidad a “entregar” dinero o que no saben con exactitud cuántos hijos tienen. Actualmente, las generaciones de hombres jóvenes están más dispuestos a ejercer el rol de cuidador y desean tener control sobre el número de hijos que quieren tener, con quién tenerlos y criarlos; estos cambios sociales tendientes a la equidad deben ser acompañados y promovidos por las políticas públicas.

En general, los hombres son los eternos ausentes en las políticas públicas de salud sexual y reproductiva (Güida, 2018). Estas medidas, que en algún momento fueron promovidas con mayor fuerza para controlar el crecimiento poblacional y que las mujeres lograran aparecer en espacios públicos como universidades o puestos de trabajo que requerían alta calificación, hoy se vuelven un arma de doble filo con la que se perpetúa la desigualdad entre hombres y mujeres, manteniendo a las últimas como principales responsables de la fecundidad e incluso del cuidado durante los primeros meses vida de un lactante, obstruyendo así a que los hombres ejerzan control sobre sus cuerpos y el cuidado de sus hijos. Un ejemplo claro de esta desigualdad se observa en la oferta anticonceptiva: las mujeres cuentan con anticonceptivos que pueden ser utilizados por, al menos, siete vías de administración diferentes y cinco de ellos se entregan gratuitamente en la atención primaria del país, por el contrario, los hombres solo cuentan actualmente con el condón como método para controlar su propia fertilidad.

En la construcción patriarcal de la masculinidad, en la que el hombre debe ser físicamente potente y el mayor ingreso económico de la unidad familiar, los hombres con discapacidad pueden no ser reconocidos como candidatos aptos para representar este estereotipo, dado que pueden percibirse o ser percibidos como inferiores en tanto sus cuerpos entran en conflicto con la construcción heteronormada de masculinidad productora y proveedora, que niega la debilidad y vulnerabilidad de estos cuerpos (Shakespeare, 1999), posición que habitualmente se relaciona y/o está permitida para el género femenino y los niños. Deconstruir las masculinidades patriarcales y heteronormadas es un proceso necesario para todo hombre, obligatorio incluso para uno con discapacidad (Shakespeare, 1999), ya que de otro modo se arriesga a no encontrar un espacio de pertenencia que lo acepte como es. Además del beneficio personal, cambiar esta concepción de la masculinidad es también un aporte a todos los hombres, ya que les significa la posibilidad de habitar nuevos espacios como lo son la crianza, demostración de emociones, realizar y recibir caricias, etc. Junto con esto, la flexibilización del papel masculino significa también un cambio en el rol y valor social de lo femenino, de las personas de la diversidad

sexual e incluso de aquellas personas que requieren más cuidado y acompañamiento.

Salud sexual y reproductiva en niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El nacimiento de una persona debiera ser un hito importante para la familia, el que en condiciones óptimas debiera estar inmerso en emociones que permitan hacer de esta experiencia un recuerdo acogedor. La situación de discapacidad que pudiera ser descubierta al momento del parto, o incluso un diagnóstico médico en el periodo prenatal, no debiera ser una variable que empañe el proceso que vive la familia. A pesar de lo anterior, los constructos sociales relacionados con la discapacidad, la manera de dar el diagnóstico médico frente a una condición de salud (Vargas et al, 2018) e incluso la actitud de los cercanos que rodean a la mujer o a la pareja en proceso de gestación, hacen muchas veces más difícil y solitario tanto el embarazo como la crianza de un niño o niña en situación de discapacidad. Por esta razón, la capacitación del personal de salud, la articulación con redes de familiares de niños y niñas con discapacidad y el acompañamiento a la familia que recibirá o recibe al niño o niña son fundamentales.

Desde el psicoanálisis clásico se reconocen varias etapas que el infante debe resolver en orden de conseguir una sexualidad adulta. Más allá de que se adscriba o no a este modelo, un gran aporte de esta corriente es reconocer que la sexualidad y búsqueda de placer no comienzan en el periodo puberal o adolescencia sino desde el nacimiento. A su vez, la teoría del apego que pone atención en la relación que la diada (madre o cuidador principal/hijo o hija) logra establecer, dado que esta impacta en el desarrollo de infante a largo plazo, incluida su capacidad de generar relaciones saludables, por ende, es parte de su la sexualidad. Tomando en cuenta esto último, es indispensable brindar un ambiente seguro y atento a quienes ejercen el cuidado principal de un lactante, en especial si se presentan factores de riesgo como la depresión postparto.

Al igual que el resto de los niños y niñas, quienes presentan un diagnóstico de salud que pudiera conllevar una situación de discapacidad enfrentan las mismas etapas del desarrollo que aquellos que no tienen discapacidad. Desafortunadamente, las familias y la sociedad en su conjunto ofrecen menores oportunidades a los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad de acceder a información sobre su propio desarrollo y cuerpo e incluso muchas veces no apoyan la construcción de proyectos de vida independiente cuando han alcanzado edades adultas, manteniéndolos como niños eternos. Otro escenario en el que los NNA con discapacidad se encuentran en desventaja tiene relación con su alta probabilidad de vivir violencia. Un meta-análisis publicado en Lancet estimó que “la prevalencia de violencia (combinada) fue de 26,7%, violencia física 20,4% y violencia sexual 13,7%” en este grupo poblacional. Asimismo, la estimación de riesgo fue “un odds ratio de 3,68 (2,56-5,29) para violencia combinada, 3,56 (2,80-5,52) para violencia física y de 2,88 (2,24-2,69) para violencia sexual”; vale decir, en todas

sus formas es más probable que un niño o niña con discapacidad viva más situaciones violentas que su par sin discapacidad (Jones et al, 2012).

Desde el periodo de la infancia se vuelve fundamental la educación sexual. En primera instancia, es la familia cuidadora la que debe ofrecer un ambiente seguro para que los niños y niñas puedan explorar; paralelamente, se debe promover que los infantes realicen juegos que les permitan desarrollar habilidades volitivas, establecer límites e incluso negarse frente a acciones que los dañen o perjudiquen. Una vez que se inicia la escolarización formal, la educación sexual debiera estar orientada a favorecer el conocimiento y promover la autonomía desde un enfoque de derechos y respeto hacia uno mismo y el otro, independiente del diagnóstico médico que el niño o niña tenga.

La educación sexual en Chile ha estado ausente en la mayoría de la formación de los actuales adultos e incipientemente ha comenzado a erigirse como un gran tema en la última década. Desafortunadamente, algunos padres y apoderados se oponen o resisten a que sus hijos e hijas con discapacidad reciban educación sexual por considerar que no es necesario, o que les “despertará” el deseo; estos mitos omiten que los cuerpos de las personas se desarrollan y que las interacciones sociales dan paso a los intereses sexuales independientemente de las situaciones físicas, cognitivas o sensoriales de las personas, por lo cual también los preadolescentes y adolescentes con discapacidad requieren educación e información sexual verídica y comprensible. Sin ella se reducen las posibilidades de participación social y aumentan los riesgos asociados a la actividad sexual, incluida la violencia sexual. Una educación sexual temprana, progresiva e inclusiva, permitirá el ejercicio de una sexualidad segura y placentera. Para lograr esto, es perentorio acortar la brecha en educación sexual mediante escuelas para padres o espacios educativos para adultos y así superar las actitudes restrictivas que tiene la sociedad sobre la sexualidad de los adolescentes/personas con discapacidad. Un estudio realizado en España, reunió las perspectivas de 300 personas agrupadas en familiares, profesionales y población general; se observó que en mayor medida las familias presentaron una actitud más conservadora hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y, en oposición, se presentaron mayores actitudes moderadas-liberadoras hacia las personas con discapacidad física (Morell-Mengual et al, 2017). Lo anterior es concordante con lo que se observa en nuestro país, donde vemos con mayor frecuencia que las personas con discapacidad intelectual son infantilizadas por la sociedad y por sus familias. Lo que nos lleva a un triste escenario, en el que a una persona no reconocida durante su desarrollo no se le permite avanzar en su autonomía, por lo que, seguramente, verá dificultada la construcción y desarrollo de un proyecto de vida propio.

Asistencia sexual: un tema en debate.

En el entendido de que todas las personas tienen derecho a vivir una sexualidad plena, desde el movimiento social de personas con discapacidad se propone la existencia de una nueva figura

laboral, denominada asistente sexual, con el propósito de igualar las oportunidades en el ámbito sexual. Desde las palabras de Soledad Arnau, activista española, “la «Asistencia Sexual» es una herramienta humana que pretende ser válida para afianzar el Derecho a una Vida Independiente en materia de Sexualidad. La asistencia sexual, por tanto, es un medio. El fin es el Derecho a una vida independiente, en este caso, en materia de sexualidad que cada persona, supuestamente con diversidad funcional, tiene derecho a tener reconocido” (Arnau, 2014).

En la asistencia sexual, el eje central es el derecho a la apropiación del cuerpo como objeto de deseo, su fin no es necesariamente el coito como única expresión de lo sexual. Para Navarro (2014), una de las interpretaciones del derecho al propio cuerpo es la materialización de la personalidad mediante el acceso, exploración, preparación y actividad sexual. Es en este ámbito en el que las personas con discapacidad podrían acceder a asistencia, así como la figura de asistencia personal permite el desenvolvimiento en la esfera del higiene personal, laboral, educativo, recreativo o social. La práctica de la asistencia sexual se da en países como Argentina, Bélgica, Alemania y Suecia de manera no regular. Suiza es el país que ha regulado en su totalidad la creación de las empresas de asistencia sexual, en las que se aplica un modelo en el que se acuerda un encuentro periódico: quienes ofician de asistentes deben estar certificados en algún ámbito de las ciencias médicas y su actuación es remunerada (Navarro, 2014). Lo anterior genera tensiones y abre el debate sobre la asistencia sexual y su “administración”. ¿Se puede “recetar” el derecho al propio cuerpo? Los movimientos de personas con discapacidad abogan al acceso a la asistencia sexual de manera voluntaria, y no como una terapia, sin periodicidad ni “dosis”. La película “Las sesiones” muestra las complejidades de una “terapia sexual”; el centro es un hombre de 45 años con secuelas de polio: el film muestra cómo la experiencia fue positiva en la vida del personaje y en sus futuros encuentros sexuales. Sin embargo, este “formato de terapia”, que incluye dosificación (6 sesiones), no es lo planteado para la asistencia sexual, pues en ella debería primar la voluntariedad y expectativas de la persona con discapacidad.

¿Es trabajo sexual? Desde el movimiento “Vida independiente”, la asistencia sexual surge de la interacción de dos figuras laborales más conocidas; la asistencia personal y el trabajo sexual empoderado (voluntario, seguro). “La asistencia sexual para personas con diversidad funcional es el espacio de intersección de la asistencia personal (materializa el derecho al acceso al propio cuerpo) y del trabajo sexual (se obtiene placer sexual a cambio de dinero)” (Centeno, 2014 citado en Arnau, 2014). Respecto del trabajo sexual, se debe comentar que existen diferentes miradas hacia el fenómeno. Dentro de las activistas en esta materia, se concibe como una opción laboral más que debería contar con la posibilidad de pagar imposiciones y acceso a seguridad social, en el entendido que es un trabajo; en esta mirada, el trabajo sexual solo es posible para personas mayores de edad que no han sido coercionadas y son sus propias jefaturas (puede revisar la página de la Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe). En la vereda opuesta, están las

opiniones que consideran que el trabajo sexual es una categoría degradante en el trato humano y que, por lo tanto, debería ser abolida. En este modelo prohibicionista se busca imponer altas sanciones tanto a las personas que ejercen la “prostitución” como a quienes la compran. Cuando se analiza el escenario del trabajo sexual y/o prostitución (cualquiera de las dos miradas), algunos recalcan que separarlas de la asistencia sexual busca una mayor aceptación, “falsa moral” o una eximición de la construcción social negativa al respecto, dado que permite la reivindicación del derecho de las personas con discapacidad y por ello sería más aceptable que el trabajo sexual regular.

Más allá de las propias definiciones que se puedan tener en torno al trabajo sexual y/o asistencia sexual, es una arista interesante de poner en palestra; se invita a las lectoras y a los lectores a reflexionar acerca de sus propias opiniones en el tema, así como también a buscar más información si así lo requieren. Frente a la situación práctica para abordar este escenario, lo mejor sería preguntarle a cada uno de los actores qué piensa de lo que hace y cuáles son las expectativas que tienen al respecto: más allá de nuestros propios juicios, centrarse en las personas y sus propios intereses.

Barreras en la atención de salud sexual y reproductiva.

Una metátesis de estudios cualitativos reúne las experiencias de personas con discapacidad física en su acceso a la SSR identificando la existencia de factores internos como el conocimiento, actitudes y factores psicológicos, y factores externos como el estigma, roles de género, educación, apoyo familiar, servicios de salud, financieros y transporte, que influyen en las necesidades y barreras que enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar de una salud sexual y reproductiva plena (Nguyen, Liamputtong y Monfries, 2015).

Además de lo anterior, existen múltiples actitudes y acciones que pueden dificultar o favorecer la interacción de una persona con el sistema de salud. A continuación se nombra una lista de barreras que se observan con frecuencia cuando personas con discapacidad – o incluso personas en general – buscan atención en SSR:

- **Baja confianza en los tratantes en salud sexual y reproductiva sobre sus habilidades para atender a una persona con discapacidad;** el poco conocimiento sobre discapacidad y la Convención de derechos de personas con discapacidad existente en las mallas curriculares de las carreras que se dedican a este ámbito impacta negativamente en la sensación de autoeficacia por parte del profesional que otorga la prestación.
- **Infraestructura y disposición de las salas de atención que no permite el acceso o lo dificulta;** muchos centros de atención en salud no cumplen con la normativa para que sean accesibles, en el ámbito específico de SSR, las camillas e implementos utilizados pueden no tener ninguna adecuación para personas con movilidad reducida.

- **El aislamiento social de las personas con discapacidad;** muchas veces las personas con discapacidad, en especial con discapacidad intelectual, no tienen otros espacios de socialización que no sean la familia y el sistema escolar, por ello, dependiendo de la visión de estos últimos, las personas con discapacidad pudieran nunca consultar sobre temas de SSR o bien, ser desaconsejados de hacerlo.

- **Baja disponibilidad de programas de educación sexual integral;** no es frecuente que estos programas consideren la determinante “discapacidad”; asimismo, el acceso a educación sexual puede ser menor cuando la persona ha sido educada en escuelas segregadas para personas con cierto tipo de discapacidades, ya que en esta realidad puede incluso no haber intención de crear y mantener un programa de educación sexual.

- **Prejuicios y preconcepciones acerca de la forma correcta de ser y comportarse;** dado que se es mujer, hombre o persona de la diversidad sexual y que se vive una discapacidad, se esperan comportamientos que tal vez la persona no siente como propios o no le parecen adecuados. Muchas veces no se toma en cuenta la interseccionalidad que aparece cuando se está en más de una categoría que provoca discriminación o riesgo.

- **El desinterés (o interés) que puede tener el tratante en SSR en ofrecer determinadas prestaciones si la persona tiene discapacidad;** es más frecuente observar que los profesionales de la salud y sociedad en su conjunto recomiendan más explícitamente la esterilización quirúrgica como método anticonceptivo, el aborto e incluso ceder los derechos parentales si las personas tienen discapacidad – no así a quienes no la presentan –, situación que es habitualmente peor para aquellas mujeres con discapacidad intelectual.

- **El poco desarrollo de la capacidad volitiva y toma de decisiones en el ámbito de la SSR;** a algunas personas con discapacidad se les evita sistemáticamente el tomar decisiones en SSR por simples que estas pudieran ser. Sin este ejercicio inicial, es aún más difícil que tomen decisiones complejas en su propio beneficio. Existe un grupo de personas – con o sin discapacidad – que deberá tener mayor apoyo en esta toma de decisiones, esto último debe asegurarse y como equipo de salud debemos tener especial cuidado de que quien apoye, efectivamente ejerza este rol y no sobrepase la voluntad de la persona a la que asiste.

- **La mala comprensión por parte de los tratantes de lo que significa y conlleva una interdicción;** o bien, asumir que la persona está interdicta por el simple relato del familiar o acompañante; la alfabetización en materia de derechos es imprescindible para el equipo de salud, quienes deben comprender el alcance de las disposiciones legales y ofrecer, en todos los casos, información a la persona, independientemente de su condición legal; la interdicción no puede significar anular a la persona y su derecho a saber lo que está pasando con su cuerpo.

Rol del kinesiólogo y de la kinesióloga.

Desde nuestra mirada, el profesional que trabaja directamente con personas con discapacidad es quien, después de ellos mismos, más sabe de discapacidad y, por ende, ostenta un sitio que le permite liderar procesos de capacitación sobre esta materia en el resto del equipo. En cuanto a las temáticas de sexualidad, dependiendo del caso, el kinesiólogo o la kinesióloga puede acompañarlas a lo largo de mucho tiempo durante su vida, por ello, la forma en la que enfoque su trabajo terapéutico puede permitirle a quien consulta afianzar habilidades que le permitan realizar las actividades de la vida diaria que se relacionan con la sexualidad. Asimismo, puede promover el ejercicio de los derechos, incluidos los sexuales y reproductivos, dándolos a conocer a las personas, pero también mejorando las condiciones para que se les incorpore en el cotidiano de las acciones en salud que el resto del equipo realiza; esto podría incluir reuniones de caso con el equipo de salud, capacitación sobre movilización o posicionamientos para profesionales de la salud sexual, capacitarse sobre aspectos básicos de salud sexual y reproductiva, realizar en conjunto protocolos de derivación, entre otros.

Si durante el ejercicio clínico un kinesiólogo o kinesióloga se enfrenta a una situación en el ámbito de la sexualidad que excede su propia habilidad técnica, es imprescindible que derive a quien puede dar una mejor respuesta, por ello, debe reconocer las actividades que realizan los otros miembros del equipo de salud. Dicho lo anterior, la derivación de una persona a otro profesional no significa desligarse de la situación una vez se derivó, sino que se debe hacer seguimiento a la consulta, así como mantenerse disponible para quien consultó.

Para finalizar, el kinesiólogo o kinesióloga que se inserta en el modelo de atención integral en salud, debe ser un ente comunitario que le ofrezca un espacio a este grupo de personas para emanciparse de los estereotipos de género y de discapacidad y también debe apoyarlas para que se agrupen y generen redes y un capital social que les permita reivindicar sus propios derechos.

Referencias

Altuntug, K., Ege, E., Akın, B., Kal, H. E., & Sallı, A. (2014). An Investigation of Sexual/Reproductive Health Issues in Women with a Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 32(2), 221–229. doi:10.1007/s11195-014-9342-z

Amjadi, M. A., Simbar, M., Hosseini, S. A., & Zayeri, F. (2017). The Sexual Health Needs of Women with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 35(3), 313–330. doi:10.1007/s11195-017-9495-7

Arnau, S. (2014). La asistencia sexual a debate. *Dilemata* 15,7-14. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/285>

Departamento de Estadística e información de Salud (DEIS). (2017). Egresos hospitalarios. Ministerio de Salud, Chile Recuperado de https://reportesdeis.minsal.cl/egresoshospitalarios/Menu_publica_nueva/Menu_publica_nueva.aspx

Díaz-Rodríguez, I. (2016). Actitudes hacia la sexualidad: ¿difieren las personas con discapacidad intelectual de la población general?. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1(1), 235-244. doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.209>

Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU). (2018). Servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos para mujeres y jóvenes con discapacidad. En *Mujeres y Jóvenes con Discapacidad*. Recuperado de https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/18-158-YouthDisabilities-SPA-NISH-2019-01-11-1621-web_0.pdf

Güida, C. (2018). Análisis del no - lugar de los hombres en publicaciones internacionales sobre Salud Reproductiva. *Development Connections*. Recuperado de <https://www.dvcn.org/masculinidades.html>

Jones, L., Bellis M., Wood S., Hughes K., McCoy E., Eckley L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T., Officer A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, (380), 899 – 907. doi [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)

Killermann, S. (2017). The Genderbread Person. Recuperado de <https://www.genderbread.org/>

Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (MINMEG). (2019). *Femicidios consumados*. Chile Recuperado de <https://www.sernameg.gob.cl/wp-content/uploads/2019/07/FE-MICIDIOS-2019-al-29-de-julio.pdf>

Molina, M., y Valente, S. (2018). Maternidad y discapacidad mental. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*. 2(2): 169-184. Recuperada de <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/viewFile/119/66>

Morell-Mengual, V., & Gil-Llario, M., & Díaz-Rodríguez, I., & Caballero-Gascón, L. (2017). Actitudes de Padres, Profesionales y Población General hacia la Sexualidad de las Personas con Discapacidad Física e Intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 173-183.

Navarro, S. (2014) Presentación El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura alegal?. 1er Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/735/Pon_NavarroCasadoS_Asistente-SexualPersonas_2014.pdf?sequence=1

Nguyen, T. T. A., Liamputtong, P., & Monfries, M. (2015). Reproductive and Sexual Health of People with Physical Disabilities: A Metasynthesis. *Sexuality and Disability*, 34(1), 3–26. doi:10.1007/s11195-015-9425-5

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Comité de los Derechos del Niño. Observación General N° 9: Los derechos de los niños con discapacidad. Ginebra Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/762/Inf_NU_ObservacionDerechos-Ni%C3%B1osDiscapacidad_2006.pdf?sequence=1

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Recuperado

- de https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1050&Lang=en
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Salud Sexual. Recuperado de https://www.who.int/topics/sexual_health/es/
- Organizando TransDiversidades (OTD) (sitio web). Conceptos. Recuperado de <https://otdchile.org/conceptos/>
- Ponsa Masana, M., Sánchez Ruiz, E., & Botella García del Cid, L. (2018). Salud sexual de las personas con discapacidad física: educación sexual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 3(1), 41-52. doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1210>
- Shakespeare, T. The Sexual Politics of Disabled Masculinity. *Sexuality and Disability* (1999) 17: 53. <https://doi.org/10.1023/A:1021403829826>
- Subsecretaría de Prevención del Delito. (2015). Datos por sexo y edad de denuncias y detenciones. Chile Recuperado de <http://www.seguridadpublica.gov.cl/estadisticas/datos-por-sexo-y-edad/>
- Tamas, D., Brkic Jovanovic, N., Rajic, M., Bugarski Ignjatovic, V., & Peric Prkosovacki, B. (2019). Professionals, Parents and the General Public: Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 37(2), 245–258. doi:10.1007/s11195-018-09555-2
- United Nation, Free & Equal (UNFE) (2017). Ficha de Datos. Intersex. Recuperado de https://unfe.org/system/unfe-72-Intersex_Factsheet_SPANISH.pdf
- Vargas, T., Martín, J., Conty, R. y Fernández, C. (2018) Comunicación del Diagnóstico de Síndrome de Down: Relatos de Madres. *Cuadernos de Bioética*; XXIX (96): pp. 147-158. DOI: 10.30444/CB.3
- World Association for Sexual Health (WAS). (2009). Definiciones de trabajo de sexo, sexualidad, salud sexual y derechos sexuales. En *Salud sexual para el milenio*. Recuperado de <http://www.worldsexology.org/resources/millennium-declaration/>
- Yogyakarta Principles on the Application of International Human Rights Law in relation to Sexual Orientation and Gender Identity. (2007).

Sistema de rehabilitación en la red asistencial

María José Solís Grant y Rafael Quezada Acuña ¹

¹ Académicos Departamento de Kinesiología, Universidad de Concepción, correspondencia a mariajsolis@udec.cl

Palabras claves

Rehabilitación, servicios de rehabilitación, centros de rehabilitación, personas con discapacidad, programas nacionales de salud.

Citar este capítulo como:

Solís, M.J., y Quezada, R. (2020). Sistema de rehabilitación en la red asistencial. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 32-49). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

La rehabilitación física en la red asistencial de salud en Chile, se lleva a cabo en diferentes programas y/o instituciones dentro de un sistema de salud mixto, evolucionando a lo largo de la historia según los cambios demográficos y epidemiológicos del país. La estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) se ha incorporado al sistema de salud en forma gradual en las últimas décadas. El texto explica el funcionamiento actual de la red de rehabilitación, principalmente la ambulatoria, destacando aquellas iniciativas en las que se utiliza la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), tanto para población infantil y adolescente, como para la población adulta y personas mayores, además de su articulación con los diversos niveles de atención en salud.

Introducción

En Chile existe un sistema de salud mixto en el que coexisten entidades privadas y de administración del Estado. Ambos deben cumplir con las políticas establecidas por el Ministerio de Salud (MINSAL), es por esto que dentro de las iniciativas que destacan en relación a la red de rehabilitación en el país, es posible encontrar entidades que funcionan con aportes estatales, otras privadas y algunas mixtas. Sin embargo, la forma en que habitualmente se clasifican no está determinada según el aporte de los recursos, sino que se agrupan según el tipo de organismo que administra y presta los servicios de salud, independientemente del origen de los recursos. El desarrollo histórico de las estrategias de rehabilitación que se han llevado a cabo en Chile, se relaciona justamente con la contingencia sociosanitaria, política y la transición demográfica y epidemiológica del país, es así como en gran parte del siglo XX muchas de estas acciones se enfocaron principalmente a la población infantil, luego en adultos y sólo en las últimas décadas se incrementaron las estrategias hacia personas mayores. De igual forma, el enfoque biomédico y asistencialista predomina durante mucho tiempo en el sector salud y solo en los últimos años se ha comenzado a instalar, de manera incipiente, un enfoque de derechos y una mirada biopsicosocial. En este recorrido histórico, es necesario destacar las iniciativas que surgen como respuesta a las epidemias de poliomielitis y las consecuentes

secuelas en la población, es aquí donde inician su desarrollo, importantes instituciones como el Hospital Pedro Aguirre Cerda (ex Sanatorio de Peñalolén y actual Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda), además de la Sociedad “Pro ayuda al niño lisiado” (actual Instituto Teletón).

Por otro lado, las estrategias de rehabilitación enfocadas a la población adulta se centraron tradicionalmente en los Hospitales de mediana o alta complejidad, específicamente en los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación, además de los Servicios de Traumatología de dichos establecimientos, concentrando su cobertura en la atención de personas en etapa aguda y subaguda de alguna patología o accidente, con un marcado enfoque biomédico; recién en la segunda mitad del siglo XX surgen las mutualidades, entregando cobertura a personas con accidentes laborales. La RBC quedó por muchos años fuera de las estrategias de las redes nacionales de rehabilitación, a excepción de las iniciativas desarrolladas en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), que luego de enfocarse en población infantil en sus inicios, amplía con posterioridad el rango a todo tramo etario y es pionero en la incorporación de la RBC en la década de los 90. Posteriormente, durante la primera década del siglo XXI, comienza recién a incorporarse en forma gradual la estrategia nacional de RBC a través del Programa de Rehabilitación Integral en la Red de Salud, intentando instalar un enfoque de derechos y un cambio de paradigma desde la

mirada biomédica a una biopsicosocial, con la persona como sujeto autónomo y protagonista de su proceso de rehabilitación. Sin embargo, este enfoque se ha observado principalmente desde una perspectiva teórica, plasmada en los fundamentos o lineamientos de diversas propuestas o programas, sin lograr aún que se refleje cabalmente en las prácticas cotidianas de muchos de los equipos de rehabilitación que continúan trabajando bajo un modelo centrado en las deficiencias y diagnósticos médicos.

En este capítulo se dará a conocer el sistema actual de rehabilitación en la red asistencial, con foco en la atención ambulatoria, dando relevancia a aquellos programas o instituciones que han puesto en marcha la estrategia de RBC. Además, se explicará brevemente la forma de articulación con los niveles de atención secundario y/o terciario cuando corresponda.

Para facilitar la lectura, se ha organizado el texto, utilizando como criterio de clasificación el origen del organismo que presta los servicios, independientemente de la procedencia de los recursos utilizados para su funcionamiento, de esta forma, las diversas entidades descritas se agruparán en:

1. Rehabilitación en el Sistema Público de Salud.
2. Rehabilitación en el Sistema Privado de Salud.
3. Rehabilitación en el Sistema de Salud de Fuerzas Armadas y Mutualidades.

Rehabilitación en Chile: coexistencia de sistemas de salud público y privado.

El sistema de salud mixto que existe en nuestro país pretende responder a las necesidades de la población. Sin embargo, existen diferencias importantes en el acceso a ciertas prestaciones al comparar ambos sistemas y, por lo tanto, se observan aún marcadas inequidades. En el ámbito de la rehabilitación, las opciones de acceso se han incrementado en las últimas décadas, pero las acciones aún son insuficientes para lograr cobertura hacia todas las Personas en Situación de Discapacidad (PeSD). Sumado a esto, es importante recalcar que en Chile el paradigma biomédico y asistencialista está muy arraigado, no solo en los profesionales de salud, sino que también en la población general, quienes muchas veces valoran más los recursos en salud invertidos en altas tecnologías y especialidades, desestimando el gran aporte de las acciones de promoción, prevención y RBC. En el caso de las PeSD, no solo debemos considerarlos como sujetos de derechos sino que también como sujetos de “deberes”, requisito fundamental para la igualdad de oportunidades y la plena inclusión en todos los ámbitos de la vida, considerando las responsabilidades inherentes que ello implica. Es por esto que la tarea es ardua y el enfoque biopsicosocial debe reflejarse en las acciones concretas que los profesionales de la salud realizan cotidianamente, esto se traduce en entregar protagonismo a las personas, familias y comunidades, impulsándoles a ser agentes de cambio, potenciando la participación, el diálogo, la co-construcción en el proceso de rehabilitación, cuyo objetivo final debe ser siempre el logro de la inclusión

social, comenzando desde el núcleo básico de la familia, desde donde debe evitarse la sobreprotección y potenciar la participación activa, la autonomía e independencia, para avanzar no solo a la inclusión educativa y laboral, sino que considerando todas las áreas de la vida, entre ellas el deporte, ocio, tiempo libre, cultura, artes, etc.

La inclusión social es una tarea pendiente y muy necesaria. En Chile, según el II Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC II), el porcentaje de PeSD llega a un 16,7% (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016). Sin embargo, si se observa la vida social, recreativa y cultural en nuestro país, es evidente que no existe un 16,7% de PeSD participando; cada vez que alguien se reúne con amigos, realiza deportes, va al cine, a un centro comercial o a un concierto, no observa a este porcentaje de PeSD en esos lugares, ¿por qué? Claramente las barreras ambientales son amplias y dentro de ellas no solamente están las de infraestructura, sino que también las actitudinales, los servicios, las políticas públicas, entre otras. Complementando el enfoque descrito, es esencial, al participar en procesos de rehabilitación, realizar un trabajo en red y articulado, comprendiendo que los problemas de salud no se resuelven exclusivamente desde el sector salud y más aún cuando trabajamos con PeSD, quienes tienen múltiples necesidades, ya que en nuestro contexto es evidente que aún son importantes las barreras del entorno que impiden finalmente la plena inclusión social y que, por lo tanto, siguen generando incremento de las situaciones de discapacidad y de condiciones de segregación y/o exclusión. El trabajo articulado, entonces, debe incorporar todas las áreas de desempeño del ser humano, las que se reflejan plenamente en el enfoque de determinantes sociales de la salud, pero además existen otros enfoques que debemos tener interiorizados en los procesos de rehabilitación, estos son: el enfoque de curso de vida, el enfoque de equidad en salud y el enfoque de derechos ciudadanos y protección social.

En la figura 1, se observa que la atención centrada en la persona debe considerar todas estas aristas y debe ser el foco para toda atención en salud.

Fig. 1. Enfoques intervinientes en los Servicios de Rehabilitación en Chile.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción de la imagen: Se observa cuatro flechas apuntando a un círculo central que representa la atención centrada en la persona, las flechas son los enfoques de determinantes sociales de la salud, equidad en salud, derechos ciudadanos y curso de vida).

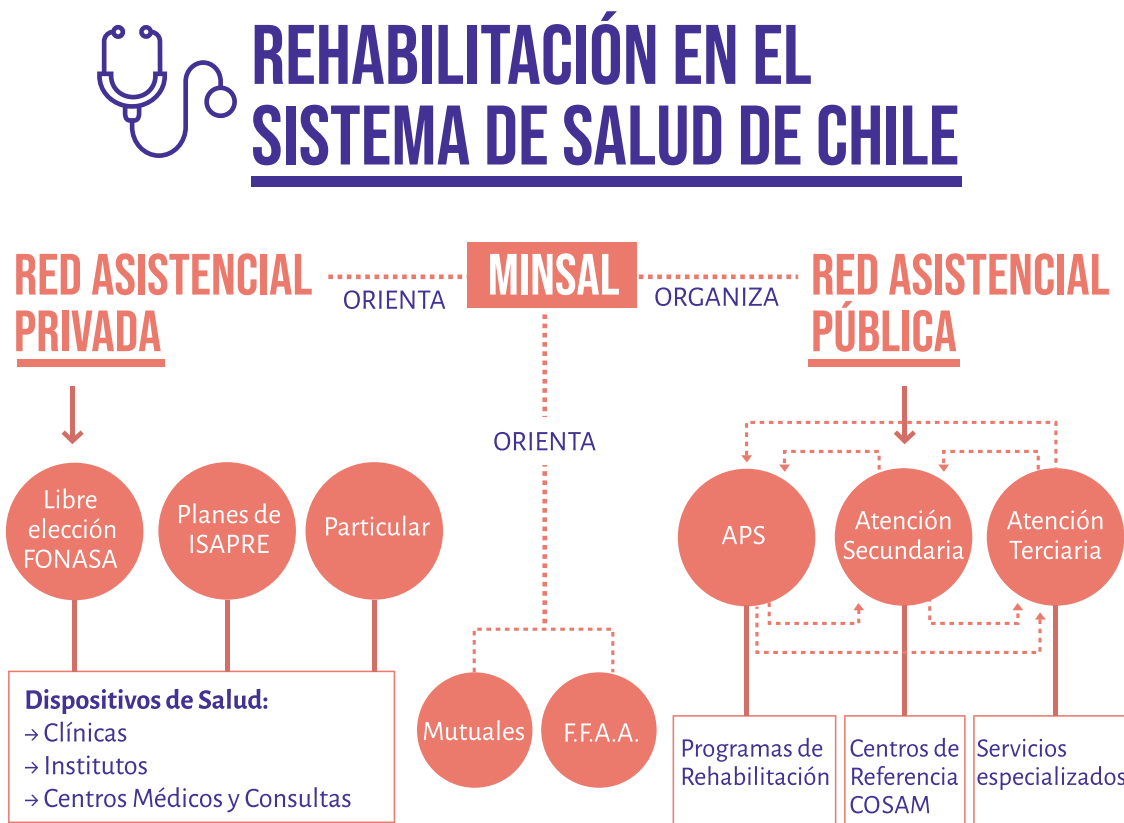
El sistema de rehabilitación en Chile se expande en una compleja red de instituciones privadas y públicas (fig. 2). Dentro de ellas, la red pública pretende realizar un trabajo articulado entre sus diferentes niveles de atención y los programas que en ellos existen, para esto funciona con un sistema de referencia y contrareferencia dependiendo de la naturaleza de la atención o prestación que requiera cada persona. Sin embargo, nuevamente nos encontramos en la práctica con un enfoque centrado en el diagnóstico, ya que la mayoría de los flujogramas que se generan para las derivaciones se basan justamente en el diagnóstico médico, resultando útil para algunos procesos, pero insuficiente para otros, sobre todo para aquellos que se realizan en el primer nivel de atención, en el que la complejidad social es alta, por lo tanto, este factor debiese ser protagonista y valorado desde todos los niveles de atención.

Como es posible observar en la figura 2, además de la red pública existe una red de atención privada, en la que, por su

parte, también existen servicios de rehabilitación y funciona con una administración independiente del Estado, pero siguiendo los lineamientos u orientaciones del MINSAL, entidad que además puede fiscalizar ciertos procesos. La rehabilitación en el sistema privado, en general no se articula entre diferentes instituciones, ni tampoco con el sector público, a excepción de ciertas entidades puntuales como, por ejemplo, la Teletón. Por otro lado, la rehabilitación también se desarrolla en otras instituciones o sistemas que son "intermedios" entre lo público y privado, ya que si bien son de administración privada, reciben ciertos aportes estatales y además siguen los lineamientos u orientaciones del MINSAL. Dentro de estos están:

1. Sistema de salud de las fuerzas armadas, de orden y seguridad pública y gendarmería de Chile.
2. Mutualidades.

Fig. 2. Rehabilitación en el Sistema de Salud de Chile.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción de la imagen: Se observa un diagrama de la rehabilitación en el sistema de salud en Chile, con dos subsistemas público y privado y los actores de la red asistencial].

A continuación, se dividirán los contenidos considerando la rehabilitación en el sistema público, privado y el sistema de las mutualidades y fuerzas armadas, para dar a conocer las principales instituciones y programas de rehabilitación en cada uno de estos sectores.

1. Rehabilitación en el sistema público de salud.

La rehabilitación en el sistema público de salud se presenta transversalmente en todos los niveles de atención en salud. Sin embargo, el enfoque de cada uno de ellos debe ser diferente (fig. 3) entendiendo que en el nivel más cercano a la comunidad, es decir Atención Primaria de Salud (APS), cobra especial relevancia la complejidad social que emerge desde la vida cotidiana de las personas, su contexto familiar, comunitario y social que son

finalmente en donde se desarrolla la vida y desde donde surgirán las barreras o facilitadores que darán sentido al fin último de la rehabilitación, como ya se ha dicho, “la plena inclusión social”. Por otro lado, en los niveles secundarios y, sobretudo en los terciarios de rehabilitación, el foco está en aportar a la rehabilitación de personas en estadios agudos o subagudos de condiciones de salud determinadas, es decir, se trasladan hacia otras necesidades, relacionadas mayormente con la estructura o función de las personas. Sin embargo, el enfoque biopsicosocial debe estar presente de igual manera, ya que es lo social hacia lo que se quiere transitar. Claramente el aporte técnico asistencial será mayor en estas instancias, pero será solo el comienzo de un proceso constante, en el cual igualmente se debe potenciar el protagonismo de las personas y sus familias.

Fig. 3. Niveles de complejidad en los Servicios de Rehabilitación en Chile.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción de la imagen: Se observa los tres niveles de salud, APS, Atención secundaria y atención terciaria] con una flecha indicando nivel de complejidad social y cobertura].

Además de los niveles de atención en salud, el sistema público ofrece procesos diferenciados según tramos etarios. Es así como podemos encontrar programas enfocados a la población infantil y adolescente, así como también para adultos y personas mayores.

En el caso de la población infantil, un niño o niña que nace o adquiere una discapacidad, ya sea sensorial, motora, intelectual o múltiple, tiene la posibilidad de ser derivado a distintas alternativas de atención para su rehabilitación. El nivel terciario de atención en salud cubre las necesidades de atenciones de especialidades médicas, principalmente en los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación, en los que, de acuerdo a la evaluación de sus necesidades, son derivados a los Institutos Teletón del país (articulando con la red privada), a las salas del Programa Chile Crece Contigo (ChCC) y a jardines infantiles de la Red de la Junta Nacional de Jardines Infantiles (Junji) o Fundación Integra, quienes, mediante el convenio con SENADIS, financian un Programa de Atención Temprana a través de una dupla de profesionales de Educación y Salud.

Los niños y niñas mayores de 5 años son insertados en escuelas municipales o particulares subvencionadas por el Estado y apoyados por los equipos de los Programas de Integración

Escolar (PIE); este programa está integrado por profesionales de la educación, la salud y/o las ciencias sociales de acuerdo a las necesidades que define la dirección del establecimiento y regulados por el Decreto 170 del Ministerio de Educación del año 2009 (Ministerio de Educación [Mineduc], 2016). Los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada o severa y con discapacidad múltiple pueden permanecer durante su proceso escolar en las Escuelas Especiales.

Existe un grupo de niños que presenta enfermedades crónicas y que requiere de mayor utilización de los servicios en salud, este grupo se identifica con el término “Niños, niñas y Adolescentes con necesidades especiales de atención en Salud (NANEAS)” (Flores, Lizama y Rodríguez, 2016); se categorizan en distintos niveles de complejidad y condiciones muy variables, como niños y niñas prematuros y prematuras, con parálisis cerebral o enfermedades respiratorias crónicas y que serán atendidos en los distintos niveles de atención centrado principalmente en sus necesidades. De esta forma, el nivel de APS podría resolver los requerimientos de baja complejidad técnico asistencial, pero principalmente los NANEAS requieren atención en niveles secundario y terciario. Las necesidades que se requieren cubrir son variadas y de alto costo, como la rehabilitación, uso de medicamentos permanentemente, atención de médicos especialistas,

asistencia tecnológica, alimentación especial, etc. Algunas de las prestaciones en la atención de NANEAS, incluyen a aquellos que requieran largos períodos de hospitalización, a través de la opción de programa de estimulación en las aulas hospitalarias, pero principalmente se fomenta la rehabilitación en sus propios entornos en los programas de atención domiciliaria, como, por ejemplo, el programa nacional de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI).

Los niños y niñas con discapacidad visual son derivados desde el nivel terciario con atención médica especializada, a fundaciones o corporaciones cuya misión es ofrecer la rehabilitación especializada como, por ejemplo, la Corporación de ayuda al Limitado Visual (COALIVI) u otras.

Los niños y niñas con discapacidad auditiva, son detectados en screening auditivos del recién nacido y derivados a los servicios de la especialidad del nivel terciario para su tratamiento; luego son incorporados a los jardines infantiles de la red Junji o Integra y, posteriormente, ingresados a escuelas regulares o especializadas. Los niños y niñas con discapacidad intelectual leve ingresan a jardines infantiles de la red pública y, posteriormente, a escuelas regulares municipales o particulares subvencionadas con PIE. Las ayudas técnicas requeridas para apoyar la rehabilitación de niños y niñas menores de 6 años son gestionadas a través de los Institutos Teletón, en el caso de discapacidad motora, o a través de su municipio por Ficha Nacional de Registro Social de Hogares y son gestionadas por la oficina de la discapacidad de cada municipio, con el complemento de un informe técnico de profesionales autorizados desde los Centros de Salud Familiar (CESFAM). A los niños y niñas menores de 6 años no se les exige estar inscritos en el Registro Nacional de Discapacidad (RND), para la obtención de este beneficio.

La rehabilitación física para adultos y personas mayores en nuestro país, tradicionalmente ha priorizado sus actividades y enfoques en los servicios de rehabilitación de los hospitales de mediana y alta complejidad, es por esto que durante muchos años quedaron escasamente abordadas las acciones que buscaban concretar la inclusión social de las PeSD; por lo tanto, se había dejado de lado el último eslabón del proceso de rehabilitación, sin el cual no podemos saber con certeza si dicho proceso fue realmente exitoso. Desde hace ya algunos años, la RBC se ha redefinido como una “estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2005). Además, actualmente se asume la evolución de ciertos conceptos, como el de “integración” que avanza hacia el de “inclusión” y todo lo que conlleva la mirada actual de la discapacidad: autonomía, vida independiente, participación social, enfoque de derechos, facilitadores y barreras del ambiente, entre otros. Estos conceptos son los que han ido posicionándose como protagónicos para la implementación de diversas iniciativas desde el área de salud hacia las PeSD y han reconocido a la RBC como la estrategia clave para lograr el objetivo final de todo proceso de rehabilitación: “el logro

de la inclusión social”, entendiéndola como las acciones de participación conjunta con otros en todos los ámbitos de la vida, desde el núcleo básico de la familia, hasta la incorporación al mundo laboral, pasando por la participación educativa, recreativa, deportiva, cultural, etc.

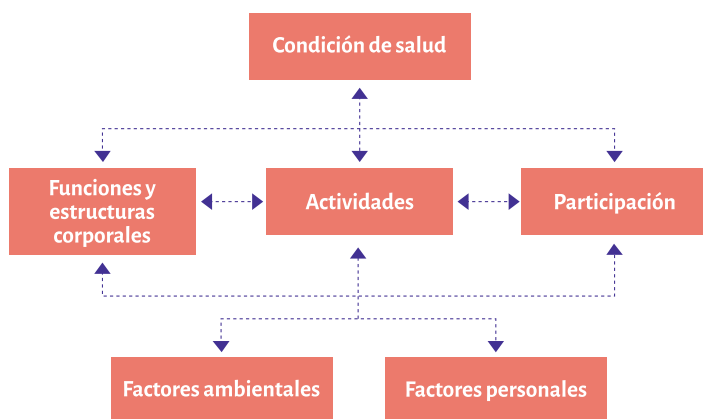
En nuestro país, la incorporación de la estrategia de RBC en la red asistencial ha sido progresiva, avanzando con pequeñas iniciativas que gradualmente se fueron incrementando y fortaleciendo con diversos hitos nacionales e internacionales hasta llegar a la situación actual en la que se pretende que la RBC sea un pilar importante en la red de salud, integrándose en el nivel primario de atención y complementándose con el modelo de salud familiar. Sin embargo, y pese a que estos lineamientos se describen en los documentos de orientaciones desde el MINSAL, no necesariamente se logran implementar de forma ideal, ya que, como se ha indicado anteriormente, el paradigma asistencialista sigue estando presente y muy arraigado.

Dentro de los primeros registros de implementación de la RBC en nuestro país, está el proyecto de ANCUD, que fue escasamente difundido en Chile, pero que es relevado en un documento internacional que recopila las experiencias de RBC desarrolladas en América Latina durante las décadas del 80 y 90 (Organización Panamericana de la Salud [OPS]-OMS, 2002); por esta razón es necesario incluirlo dentro de este capítulo. El texto describe lo realizado en el proyecto de Ancud, desarrollado en el año 1994, y se extiende hasta principios de la década del 2000. El proyecto se financió a través de fondos concursables desde el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS), actual SENADIS; esta iniciativa surgió por el alto porcentaje de buzos que presentaban secuelas neurológicas producto del “mal de presión” (síndrome de descompresión o embolia gaseosa). Durante el desarrollo del proyecto, se trabajó siguiendo la metodología propuesta por la OPS-OMS para el logro de la inclusión social, utilizando la estrategia de RBC. El trabajo se caracterizó por la participación activa de agrupaciones de PeSD y un equipo interdisciplinario de profesionales, entre los que se encontraban kinesiólogos. Dentro de las estrategias se formaron monitores y se potenció el trabajo articulado y en red de la comunidad, destacándose entre sus logros el incremento de la autonomía de las PeSD en diversas actividades y la estimulación de la inclusión laboral (OPS-OMS, 2002).

Pocos años después de la puesta en marcha del proyecto de Ancud, comenzó a instalarse la RBC desde el INRPAC, que en sus inicios tuvo cobertura solamente para la población infantil y que, posteriormente, se expandió hacia todo tramo etario, iniciando en 1996 actividades de cooperación internacional con el gobierno de Japón que dieron paso a que, en el año 2000, se firmara un convenio entre el MINSAL y la Agencia de Cooperación Internacional del Gobierno de Japón (JICA), instalando un proyecto de RBC en el INRPAC. Estos acontecimientos sentaron las bases para la implementación de la RBC a través de los centros comunitarios de rehabilitación (CCR) en el sistema público de salud (Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda [INRPAC], 2019).

A nivel internacional, la OMS reafirma la necesidad de implementar la RBC en los diferentes países. Además, en el año 2001 surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), que propone consolidar el cambio de paradigma desde el sector salud hacia la conceptualización de discapacidad; junto con esto, promueve un lenguaje unificado y un documento de referencia en el que incluye una serie de códigos asociados a los distintos componentes de la discapacidad y la salud para que puedan ser utilizados en la creación de instrumentos que evalúen funcionamiento y discapacidad bajo los conceptos actuales, en los que la discapacidad es el resultado de la interacción de una persona con una condición de salud y las barreras del entorno que limitan sus actividades y/o restringen su participación social. De esta manera, propone que el funcionamiento de un individuo ocurre por una relación entre los distintos componentes, en que las intervenciones hacia un elemento tienen la potencialidad de modificar una o más de las partes; sin embargo, esta relación no siempre se da de forma recíproca y predecible (OMS, 2011) (fig 4). La última actualización de la CIF es del año 2007.

Fig. 4. Componentes del funcionamiento y discapacidad (CIF-IA.)



Fuente: OMS, 2007. [Descripción de la imagen: esquema donde interactúan factores ambientales y personales, expresando a través de cuatro componentes: funciones y estructuras corporales, actividades y participación una condición de salud y esta a su vez retroalimenta el proceso]

En el año 2006 surge la Convención Internacional para los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), firmada y ratificada por Chile. Esto da paso al posterior fortalecimiento de las políticas públicas en nuestro país enfocadas a PeSD e impulsadas desde la Ley 20.422 del año 2010. En nuestro país se realiza el Primer Estudio Nacional de discapacidad el año 2004 (Endisc I) (SENADIS, 2004), el que muestra dentro de sus resultados una realidad en cuanto al escaso o nulo acceso a rehabilitación de las PeSD, alcanzando tan solo un 6,49%. Lo mismo ocurre con el acceso a otras prestaciones como

ayudas técnicas, servicios sociales, entre otras. En la tabla 1, se muestran estos resultados y se puede apreciar, además, que existe un porcentaje importante de PeSD (24,16%) que no logró acceder a ninguno de los servicios mencionados.

Tabla 1. Acceso de personas con discapacidad a Servicios de Salud, Sociales y Rehabilitación. Chile 2004.

Sí, ha recibido servicios	75,84%
Atención básica de salud	67,08%
Servicio de diagnóstico	40,61%
Rehabilitación	6,49%
Entrega de ayudas técnicas	0,88%
Atención Social	2,96%
Consejerías	0,30%
Educación	0,32%
Beneficios sociales, pensiones y subsidios	1,86%
Otros	1,11%
No	24,16%

Fuente: SENADIS, I Estudio Nacional de Discapacidad, 2004

Considerando los acontecimientos descritos, es necesario destacar que se han ido fortaleciendo las bases para la creación y puesta en marcha del “Programa de rehabilitación integral en la red de salud” que establece como eje fundamental la estrategia de RBC y, como objetivo final, el logro de la inclusión social de las PeSD. A continuación, se describirán las principales entidades y programas de rehabilitación del sector público de salud en Chile, siguiendo una secuencia temporal según el inicio de su funcionamiento.

1.1. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC).

En cuanto a la evolución histórica de la rehabilitación infantil en Chile, esta se remonta al año 1940 cuando el Hospital Pedro Aguirre Cerda de Santiago comenzó a atender a niños y niñas con secuelas de poliomielitis en sus instalaciones. Posteriormente, en el año 1960 se consolidó como Centro de Referencia Nacional, dando cobertura a niños y niñas con discapacidad física de todo el país. Considerando la transición demográfica y epidemiológica del país, el Instituto comenzó a atender a personas de todo tramo etario y actualmente pertenece a la Red Asistencial de Servicios de Salud Metropolitano Oriente:

es el único centro de rehabilitación estatal de Chile. Uno de los hitos importantes de este centro es que, durante los años 90, fortaleció su desarrollo a través de proyectos de colaboración con el gobierno japonés (JICA) para mejorar las áreas de atención, clínica e investigación, lo que permitió implementar la estrategia de RBC en su enfoque y, posteriormente, apoyar el desarrollo del modelo de implementación del Programa de Rehabilitación Integral en el sistema de salud público (INRPAC, 2019).

En la actualidad, el INRPAC ofrece servicios de rehabilitación con equipo interdisciplinario y otras prestaciones como cirugías ortopédicas, exámenes complementarios, confección de órtesis y prótesis, entre otros; también recibe a personas provenientes desde cualquier punto del territorio nacional. Sin embargo, como es el único Centro de Rehabilitación estatal en Chile, se ha transformado en una debilidad del sistema público en materia de rehabilitación, sobre todo para la población infantil, pues el Estado se ha desligado y ha traspasado esta labor exclusivamente a la Teletón, cuya administración y funcionamiento provienen del sistema privado. En el INRPAC, la participación de los kinesiólogos y las kinesiólogas se centra en la prestación de terapia física, tanto en niños y niñas como en personas adultas, formando parte de un equipo interdisciplinario y de rehabilitación integral (INRPAC, 2019; OPS, OMS, 2002).

1.2. Programa de Rehabilitación Integral en la red de salud.

El Programa de Rehabilitación integral en la red de salud inicia su funcionamiento durante la primera década del siglo XXI, luego de la exitosa experiencia del INRPAC con la estrategia de RBC durante los años anteriores (INRPAC, 2019). Es así como, después de algunos proyectos piloto, el Ministerio de Salud (MINSAL) comienza a implementar un programa que busca desarrollar una red de rehabilitación en salud que abarque todos los niveles de complejidad e intervención que se requieran, brindando especial protagonismo a la instalación de la estrategia de RBC para fortalecer el enfoque biopsicosocial en APS y hospitales comunitarios de salud familiar. En los centros más complejos se propone contar con un estándar mínimo de implementación, realizado bajo un enfoque de trabajo en red y articulado no solo con las redes de salud sino que estableciendo también una fuerte alianza con el intersector y las redes comunitarias (MINSAL, 2014).

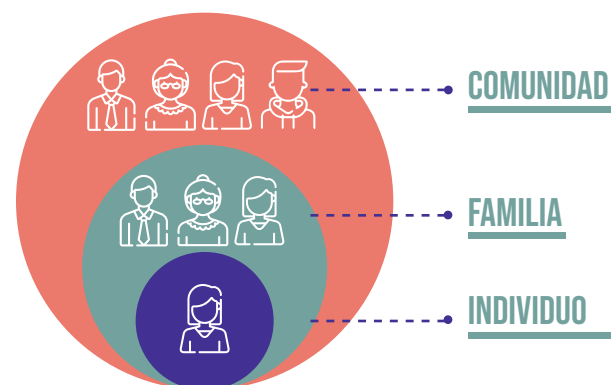
La instalación de la estrategia de RBC en APS se proyecta en forma natural como un complemento del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria ya existente en este nivel de atención en salud, el que se sustenta en tres principios irrenunciables: “centrado en las personas, integralidad de la atención y continuidad del cuidado”; esto quiere decir que se deben considerar las necesidades, expectativas y prioridades de cada persona en una relación de co-construcción de sus cuidados de salud, integrando la multidimensionalidad de los problemas de cada individuo desde la promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos, agregando a lo biopsicosocial el ámbito espiritual y cultural e incorporando, finalmente, una continuidad de los cuidados en los distintos

escenarios, desde el domicilio hasta los centros de salud. Es importante destacar que, si bien la complejidad técnica es mayor en el nivel hospitalario, la complejidad social es mucho más alta en APS y disminuye en los niveles hospitalarios, por lo tanto, es necesario contar con estrategias que ayuden a enfrentar esta complejidad dando respuesta a las necesidades que de ella emanan (MINSAL, 2013-2019). El modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria, al igual que la estrategia de RBC, son marcos sólidos para trabajar con la complejidad social inherente al primer nivel de atención en salud, por lo tanto, además de constituir un lineamiento teórico para el funcionamiento de los programas en este nivel de atención, se debiese observar con mayor fuerza en el financiamiento y en las acciones concretas y cotidianas que ahí se realizan. Como complemento de esto, el MINSAL incorpora ciertos enfoques que ya fueron mencionados anteriormente, pero dada su importancia no solo para atención de PeSD, sino que también para la planificación en red (MINSAL 2019), se reiteran a continuación:

- Enfoque de derechos ciudadanos y protección social.
- Enfoque de determinantes sociales de la salud.
- Enfoque de equidad en salud.
- Enfoque de curso de vida.

Con estos antecedentes, podemos inferir que la estrategia de RBC es congruente con los fundamentos del modelo de salud familiar, ya que en ambos, el usuario y la usuaria deben estar en el centro, ser sujetos de derecho con un papel protagónico y activo, ejerciendo su autonomía y autodeterminación. En ambos se reconoce y valora el hecho de que cada persona está inserta en una familia que puede actuar como factor protector o de riesgo frente al mantenimiento de la salud. Por su parte, la familia está inmersa en una comunidad con la que interactúa y que, de igual manera, influye en la salud, en el bienestar y en el funcionamiento de cada persona en particular. Esto se observa en la figura 5, en la que el individuo está en el círculo del centro y es contenido por el de la familia, que a su vez es contenida por el círculo de la comunidad.

Fig.5. Modelo de salud Familiar y Comunitario



Fuente: Suarez, M. 2006. [Descripción de la imagen: tres círculos concéntricos sobrepuestos, que representan el subconjunto comunidad, familia e individuo].

Por su parte, el fin último de la RBC es el logro de la inclusión social de las PeSD, comenzando por lo más básico y elemental que es el núcleo de la familia para proyectarse así a todas las áreas de la vida. Para lograr esta inclusión, es necesario instalar un paradigma que avance más allá del respeto y logre llegar a la “valoración” de la diversidad, rescatando el aporte que esta entrega a todas las personas, además de considerar a las PeSD como sujetos de derechos y de deberes que potencian su autonomía, independencia y participación en igualdad de condiciones con los demás. Para lograr esto, el trabajo debe estar necesariamente articulado y las PeSD deben ser protagonistas de estos avances. En la práctica no siempre es fácil lograrlo, ya que coexisten diversos paradigmas en los profesionales de salud y en la población en general; dentro de ellos, para muchas personas la visión de beneficencia y caridad hacia la discapacidad está fuertemente arraigada, generando muchas veces acciones sobreprotectoras desde las familias y asistencialistas y paternas desde los profesionales de salud, lo que implica un desmedro del desarrollo de la potencial autonomía de las PeSD.

En la instalación del Programa de rehabilitación integral en APS se proponen cuatro componentes para el desarrollo de la estrategia de RBC (MINSAL, 2019):

- Salas de rehabilitación basadas en la comunidad, (también conocidas como centros comunitarios de rehabilitación o CCR).
- Salas de rehabilitación integral.
- Equipo rural.
- Artrosis (Avance Garantías Explícitas en Salud (GES)).

Los CCR deben tener un fuerte componente de trabajo comunitario e intersectorial para incrementar la participación de la comunidad. Estos centros realizan atención directa a PeSD con nivel de dependencia leve, mientras que entregan apoyo a las familias de personas con nivel de dependencia moderados y severos. Además realizan una serie de acciones que buscan promover la participación e inclusión social de las PeSD; el equipo está conformado por un kinesiólogo o kinesióloga y un o una terapeuta ocupacional, quienes realizan diversas actividades como atenciones individuales y grupales, diagnósticos participativos en las comunidades, visitas domiciliarias integrales, consejerías, actividades para cuidadores, talleres educativos, recreativos o de actividad física, entre otros, dentro y fuera del establecimiento (MINSAL, 2019).

Dentro de la población objetiva, y considerando que los recursos estatales son escasos frente a la amplia gama de necesidades en salud, se ha dado prioridad a personas que cursen con ciertas patologías que por su impacto o frecuencia pudiesen potencialmente afectar más el funcionamiento si no se intervienen adecuadamente. Dentro de ellas se encuentran un grupo de patologías que afectan al sistema músculo esquelético como la artrosis de rodilla y/o cadera leve y moderada, lumbago y lumbociática crónicas, afecciones que generan hombro doloroso crónico y tendinopatías de rodilla. Por otra parte, se consideran aún más prioritarias a aquellas personas que presentan secuelas de cualquier afección de origen neurológico con un nivel de

dependencia leve; la más prevalente es la secuela de accidente cerebrovascular, pero también ingresan personas con enfermedad de Parkinson, con secuelas de traumatismo raquímedular, secuelas de traumatismo encéfalo craneano, entre otras.

Las salas de rehabilitación integral son el segundo componente y ellas generalmente cuentan solo con un profesional que corresponde a un kinesiólogo o una kinesióloga; el enfoque se centra en estrategias de manejo de dolor en personas con síndromes osteomusculares y neurológicos con una perspectiva integral, que impacte en la optimización del funcionamiento de los sujetos (función, actividades y participación). A lo largo del tiempo, estas salas deben ir avanzando hacia las acciones realizadas en el componente uno, para finalmente consolidarse y convertirse en CCR (MINSAL, 2019).

El tercero de los componentes corresponde a los equipos rurales de rehabilitación, que están compuestos por un kinesiólogo o kinesióloga, terapeutas ocupacionales y un chofer, quienes deben implementar la RBC en zonas rurales; de esta manera, realizan el 90% de sus actividades en terreno y consisten en acciones de prevención, rehabilitación, capacitación de PeSD, sus familias y comunidades en general, traspasando conocimientos acerca de técnicas básicas de tratamiento y autocuidado y promoviendo, a su vez, el trabajo intersectorial para aportar a la resolución de las diversas problemáticas de las PeSD (MINSAL, 2019). Finalmente, el último componente se realiza generalmente en los establecimientos que aún no cuentan con los otros. Consiste en entregar atención kinesiológica, como complemento de la canasta GES, para personas con artrosis de rodilla y /o cadera leve y moderada, mayores de 55 años. Este componente debe ir proyectándose hacia el segundo y primer componente (MINSAL, 2019).

Como se puede observar, cada uno de los componentes busca dar respuesta a las diversas realidades que se pueden encontrar en nuestro país. En la práctica los desafíos son complejos, ya que aún muchos profesionales no logran dejar por completo el modelo biomédico y asistencialista, impactando directamente en el funcionamiento adecuado de la estrategia de RBC que exige un cambio de paradigma para realizar óptimamente las acciones y cumplir los objetivos. Es importante destacar que para cualquiera de los cuatro componentes, las acciones que se realizan siempre tendrán al usuario en el centro, priorizando sus objetivos y avanzando hacia la autonomía. Para lograr este objetivo se trabaja en conjunto la elaboración del plan de tratamiento y sus finalidades, considerando las motivaciones y habilidades de las personas e incorporándolas, no sólo a atenciones individuales, sino que promoviendo la participación en talleres según sus preferencias, ya que esto aportará potentemente a la inclusión social. Además el trabajo en red y articulado siempre será un pilar fundamental, ya que muchas de las barreras a las que se ven enfrentadas las PeSD, requerirán de una intervención multisectorial para derribarlas, de esta manera, la articulación se extenderá hacia el intersector: servicios sociales, educación, trabajo, organizaciones no gubernamentales, agrupaciones de y para PeSD y todo el amplio

abánico de posibilidades para cada comunidad. Asimismo, existirá un nexo entre los diferentes niveles de atención en salud, con referencias y contra-referencias, estableciendo un continuo entre los servicios de rehabilitación hospitalaria, los de atención secundaria, los de APS y la comunidad.

Si bien estos componentes se enfocan inicialmente a la población adulta y personas mayores, en muchas comunas se ha ido expandiendo la atención hacia los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, entendiendo que la cobertura debe ser universal y que, en la medida en que se incrementen los recursos económicos, podrá crecer también la población objetivo. No se pretende únicamente ampliar el tramo etario, sino que a futuro se proyecta que puedan ser atendidas todas las PeSD, sin importar el origen de su condición; no solo ingresarían personas con discapacidades motoras, sino que también aquellas que posean discapacidades de origen sensorial (auditivo y visual), mental psíquica y mental intelectual. Para que esto ocurra, aún queda camino por recorrer, ya que para su concreción, el equipo básico de profesionales debe fortalecerse con otras disciplinas; por el momento, en algunos centros han surgido convenios con instituciones de educación superior que han permitido avanzar en este fortalecimiento, es así como en muchos CCR existen fonoaudiólogos y fonoaudiólogas que aportan en la resolución de las necesidades y atención integral de las personas.

El rol de la atención secundaria y terciaria se enfoca en lograr un trabajo articulado en el que exista una continuidad en los procesos de rehabilitación desde etapas agudas y subagudas hasta la inclusión familiar y social en APS bajo la estrategia de RBC. Para lograr este objetivo, los profesionales de los niveles de mayor complejidad técnico asistencial, deben valorar la diferencia en las estrategias de rehabilitación de cada uno de los niveles y comprender que la complejidad social de la APS requiere la estrategia de RBC, es por esto que no se debe pretender que este nivel de atención sea una réplica de lo que ocurre en los otros.

Pese a los aportes de este programa, la cobertura hacia todas las PeSD aún es escasa y en muchos establecimientos de la red de salud pública del país continúan existiendo largas listas de espera para acceder, incluso a los dispositivos de rehabilitación en APS. Una falencia importante del sistema, que no se puede dejar de mencionar, es la inexistencia de un programa de prótesis: si bien se han realizado algunos avances y programas piloto, aún no existe una respuesta eficiente para la entrega de este recurso a las personas que lo requieren; claramente el contar con este tipo de apoyo sería un facilitador importante para el logro de la inclusión.

Finalmente, es un desafío que los y las profesionales de rehabilitación y de salud en general conozcan con mayor profundidad la estrategia de RBC, y que esté incorporada en el currículum de las carreras de pregrado, como también en las instancias de perfeccionamiento y postgrado. Es responsabilidad de cada profesional incrementar y actualizar sus conocimientos para entregar una atención de calidad a las PeSD, sus familias y

comunidades, aportando fuertemente al logro de la ansiada inclusión social.

1.3. Programa Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) y Asistencia No Invasiva para Adultos (AVNIA).

Es importante considerar también al grupo de personas que cursan enfermedades respiratorias crónicas y que ven impedidas o restringidas sus capacidades funcionales de desplazamiento y autovalencia, debido a su deficiencia en las funciones respiratorias y a la necesidad de asistencia ventilatoria no invasiva e invasiva, por lo tanto, también pueden estar en situación de discapacidad. Los programas que ofrece la red asistencial de salud para este grupo de personas incluyen el Programa de Asistencia Ventilatoria No Invasiva (AVNI) y el de Asistencia No Invasiva para Adultos (AVNIA), ambos dependientes de la División de Atención Primaria y redes asistenciales; sus lineamientos se enfocan en proveer asistencia ventilatoria no invasiva a niños, niñas y personas adultas con insuficiencia respiratoria, estable en sus hogares junto a sus familias para mejorar su calidad de vida, disminuir la sintomatología propia de la enfermedad y disminuir la morbilidad y mortalidad. El apoyo del kinesiólogo o la kinesióloga se realiza con visitas a domicilio semanales, en las que se supervisa la condición de cada persona, la del ventilador mecánico y se informa al equipo de su respectivo CESFAM, articulándose con el departamento broncopulmonar y el equipo del Programa AVNI/AVI del hospital correspondiente.

También se ha creado el Programa de Asistencia Ventilatoria Invasiva para niños, AVI, y AVIA, Asistencia Ventilatoria Invasiva Adultos, que busca mejorar la calidad de vida de las personas y disminuir los elevados costos de hospitalización en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). El kinesiólogo o la kinesióloga, al igual que en el Programa AVNI/AVNIA, realiza prestaciones relacionadas con el soporte ventilatorio y, además de los cuidados posturales y activación motora correspondiente, se articula con el equipo prestador del servicio de soporte y asistencia ventilatoria contratado y con los equipos del Programa AVNIA Y AVIA del nivel terciario.

1.4. Programa de Dependencia Severa.

En Chile, según el último Estudio Nacional de Discapacidad (Endisc II), existe un 16,7% de PeSD a lo largo del país. Para las personas de 18 años o más, este porcentaje se incrementa y llega a un 20,0% de la población. Dentro del total de personas adultas en situación de discapacidad existe un 40,4% que se encuentra en situación de dependencia funcional, esto quiere decir que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren del apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas (SENADIS, 2016). Sin embargo, en este estudio no se encuentran datos que especifiquen el nivel de dependencia, es decir, este 40,0% pudiese incluir a personas con dependencia moderada y severa. En el Endisc I (2004) se encuentran datos específicos según nivel de dependencia, son estas cifras las que se utilizan en los documentos del MINSAL como fundamentos

del programa. Los porcentajes corresponden a un 19,4% de personas con dependencia severa y un 24,8% de personas con dependencia moderada (total entre ambos: 44,2%) (SENADIS, 2004; MINSAL 2014).

Desde hace varios años, en Chile existe un programa dirigido a personas de todo tramo etario con dependencia severa. En sus comienzos se denominaba “Programa de apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas”; sin embargo, hoy sabemos que el término “postrado” no es el adecuado, por lo tanto, el programa actualmente lleva el nombre de “Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa”. A pesar de este cambio, aún existen muchos profesionales que continúan utilizando el concepto antiguo, transformándose en una barrera constante en el avance del cambio de paradigma y en el enfoque de derechos de las PeSD; además, en muchas ocasiones son los profesionales encargados del programa de cada centro los que utilizan este lenguaje, generando un círculo vicioso en el que el resto del equipo y los estudiantes que realizan sus internados y pasantías van replicando los términos inadecuados. El Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa, se dirige a personas de todo tramo etario que presenten una condición de dependencia severa sin importar el origen de esta. El nivel de dependencia se evalúa con el índice de Barthel, con el objetivo de otorgar a las personas, su cuidador(a) y familia, una atención integral y biopsicosocial en su domicilio, contribuyendo a mejorar su calidad de vida y potenciando su recuperación y rehabilitación (MINSAL, 2014). El programa se sustenta en dos componentes:

- Componente 1: incluye visitas domiciliarias integrales, visitas de tratamiento y/o procedimientos y visitas de seguimiento.
- Componente 2: corresponde a una entrega monetaria para aquellos cuidadores(as) que cumplan con ciertos requisitos, relacionados principalmente con el nivel socioeconómico (MINSAL, 2014).

En relación con el equipo de profesionales para realizar estas funciones, estos corresponden a quienes ya forman parte del equipo de salud de cada establecimiento. Generalmente el equipo se ve reforzado solo con algunos profesionales contratados específicamente para ello, lamentablemente eso queda a criterio de cada municipio, y solo en algunos centros incorporan al profesional de kinesiología con horas de dedicación exclusiva para este programa. Esta situación va en desmedro de las necesidades de las personas, ya que claramente una de las prestaciones básicas para aportar a los objetivos del programa debiese ser la atención kinesiológica; este es un desafío para las futuras generaciones al momento de presentar propuestas o planes de mejora, teniendo presente estas falencias y la oportunidad de proponer con fundamentos la incorporación definitiva y constante del kinesiólogo o la kinesióloga a este programa.

1.5. Programa Chile Crece Contigo.

La infancia, principalmente la gestación y los tres primeros años de vida de un niño o niña, es un periodo crítico en el desarrollo integral de todas las personas, ya que es cuando se establecen los cimientos de las futuras competencias y capacidades de los sujetos para su etapa adulta, en la que logrará total autonomía y productividad transformándose en capital humano de valor que podría aportar al desarrollo social y económico sustentable de su comunidad. Es en este período particular de la vida, en el que la alta conectividad entre las neuronas permite que un entorno de crianza enriquecido a través de cuidados sensibles y afectivos, logre un desarrollo cerebral adecuado que expresará las máximas potencialidades de un niño, posterior adolescente y finalmente una persona adulta sana física y mentalmente. Estos entornos enriquecidos son entendidos como “una buena nutrición, salud, oportunidades de estimulación y aprendizaje temprano, protección social y protección contra todas formas de violencia infantil” (Escamilla, 2017).

El Programa Chile Crece Contigo (ChCC) tiene por objetivo acompañar, proteger y apoyar a niñas y niños desde su periodo de gestación hasta los 8 años de edad, gestionando integradamente acciones coordinadas que protejan y promuevan condiciones de desarrollo que disminuyan la desigualdad de oportunidades, ofreciendo una canasta de servicios médicos y sociales, información y suministros a todas las mujeres embarazadas inscritas en el sistema de salud pública, así como a sus hijos una vez que nacieron (Gobierno de Chile, 2019). Este programa, además, reconoce que es la infancia la etapa en la que pueden establecerse las diferencias producidas por la pobreza y la mala calidad de los cuidados y que esto tendría serias consecuencias en el desarrollo cerebral del niño o la niña, repercutiendo incluso en el desarrollo de su potencial intelectual, socioemocional y las condiciones de salud (Black, 2017). Por consiguiente, los programas que intervienen tempranamente en la calidad de los cuidados, tales como “salud, nutrición, seguridad y protección, cuidado receptivo y aprendizaje temprano, proporcionados por las interacciones de los padres y la familia, y respaldados por un entorno que permita estas interacciones”, tienen mejores resultados que la intervención que se realiza en etapas posteriores (Britto, Lye, Proulx, Yousafzai, Matthew, Vaivada et al, 2016). Esta evidencia respalda la inversión en programas como ChCC, debido a su enfoque multisectorial en los cuidados de la primera infancia y la proyección a alcanzar mejores niveles de desarrollo del capital humano de las comunidades al intentar reducir progresivamente los altos niveles de inequidad social que aún se dan en nuestro país.

Es necesario recordar la importancia que ha tenido la Convención sobre los Derechos del Niño de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 1989 – ratificada por Chile en el año 1990 –, en la que se declaran cuatro principios fundamentales: la no discriminación, el interés superior del niño y de la niña, su supervivencia, desarrollo y protección, así como su participación en decisiones que les afecten (UNICEF, 1989). Esto ha permitido que las políticas públicas de nuestro país

hayan buscado cumplir con esos estándares internacionales; en el año 2008 se crea, a nivel nacional, el Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia Chile Crece Contigo destinado principalmente al 60% de los niños y niñas más vulnerables del país y que adopta el carácter de Ley en el año 2009.

Este programa, desarrollado con un fuerte enfoque biopsicosocial, articula acciones de distintas áreas de la gestión pública que involucran a los Ministerios de Desarrollo Social, de Salud y de Educación, entre otros, transformándose en un programa insignia de la salud para la vida temprana en Chile y uno de los planes de redes de seguridad social más grandes de cualquier tipo en el país (Cortés y Vergara, 2019). El sistema de salud público permite el ingreso de todos los niños y niñas al programa ChCC, desde sus controles de gestación en el Programa Nacional de Salud de la Infancia en APS, en los que se evalúan integralmente las distintas variables del control de salud infantil, detectándose rezagos o retrasos del desarrollo infantil temprano. Al mismo tiempo, el Ministerio de Educación se articula con este programa a través del acceso a las salas cuna y jardines infantiles de la Junji y la Fundación Integra, cuyo objetivo es entregar calidad de la educación inicial en el sistema preescolar a todos los niños y niñas del país, fundamentalmente a aquellos y aquellas que presentan un desarrollo más lento, quienes también serán reforzados con la intervención profesional en las salas del ChCC, instaladas en todos los CESFAM del país. La coordinación, monitorización y gestión del programa está instalada en cada municipio, a través de su oficina comunal y de la Dirección de Desarrollo Comunitario (Dideco). La dupla profesional que compone el equipo de cada sala del ChCC, está conformada por un profesional del área de la salud, que solo en algunas ocasiones es un kinesiólogo o kinesióloga y un profesional del área de la educación, ambos deben trabajar con el fundamento de la importancia de la estimulación temprana.

El Programa ChCC no considera a los kinesiólogos y kinesiólogas como profesionales que deban estar presentes obligatoriamente en esta estrategia, por lo que se debe aprovechar esta situación como una oportunidad para presentar proyectos con sólidos fundamentos en los que se comience a incorporar a kinesiólogos y kinesiólogas, demostrando los aportes concretos que esta decisión pueda traer para el logro de los objetivos del Programa y el incremento en la cantidad y calidad de acciones de promoción, prevención y rehabilitación para este tramo etario.

1.6. Rehabilitación Pulmonar para la Atención Primaria de Salud.

Existen patologías respiratorias que pueden afectar fuertemente la calidad de vida de personas adultas, limitando sus actividades y restringiendo su participación, es decir, impactando en el funcionamiento y aportando al incremento de situaciones de discapacidad; dentro de estas patologías está la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). En Chile, la EPOC es una de las patologías que se encuentra bajo el régimen GES; desde hace varios años se impulsa un programa de rehabilitación pulmonar en APS para personas portadoras de esta patología. Si bien los lineamientos del MINSAL que proponen la im-

plementación de esta estrategia comenzaron desde hace más de cinco años, aún no es una medida constante en todos los centros de APS y así se ha documentado en varias investigaciones (Arancibia, Bello, Hinrichsen; 2010; Manríquez, Colines, Poblete, Otárola, Paredes, Acuña; 2015; Campos, Cabrera, Arancibia; 2015). El programa del Minsal está desarrollado para ser aplicado a personas que se encuentren bajo control en el programa de Enfermedades Respiratorias del Adulto (ERA), con diagnóstico de EPOC y que cumplan con ciertos criterios de inclusión indicados en el protocolo. La metodología consiste en un componente activo y otro educativo; el primero incluye 26 sesiones de ejercicios para mejorar funcionalidad y disminuir sintomatología. El componente educativo consta de 6 sesiones para potenciar habilidades de autocuidado. Las sesiones se realizan en forma grupal, de 2 a 3 veces por semana y el profesional responsable es un kinesiólogo o una kinesióloga que, generalmente, son los mismos que están a cargo de la sala ERA del establecimiento (MINSAL, 2013).

1.7. Programa Más Adultos Mayores Autovalentes.

Finalmente, dentro de las acciones enfocadas a personas mayores no podemos dejar de lado el exitoso programa Más Adultos Mayores Autovalentes, que si bien no es una estrategia dirigida directamente a PeSD, sí busca aportar desde lo promocional y preventivo a mantener y mejorar la autovalencia, la funcionalidad y el autocuidado de personas mayores para contribuir, de esta manera, a la prevención de situaciones de dependencia o eventual incremento de la prevalencia de discapacidad en este tramo etario. Este programa es un aporte si consideramos los desafíos que trae consigo el cambio en el perfil demográfico y epidemiológico de nuestro país, en el que se ha incrementado la población de personas mayores y, con ellas, también han aumentado las patologías crónicas no transmisibles, muchas de las cuales impactan negativamente en el funcionamiento de las personas, contribuyendo entonces a un mayor riesgo de situaciones de discapacidad para este grupo poblacional. De acuerdo con esto, resulta primordial implementar acciones que tiendan a mejorar la calidad de vida y funcionamiento de las personas mayores: este es el rol que ha asumido este programa con su puesta en marcha desde el año 2015. La estrategia consiste en el fortalecimiento de una red de equipos de profesionales que trabaja con grupos de personas mayores en el marco del modelo de atención integral en salud, con enfoque familiar y comunitario. Dentro de sus acciones no solo busca mejorar las capacidades individuales de los participantes, sino que también pretende potenciar las fortalezas comunitarias para enfrentar el proceso de envejecimiento, entendiendo que los entornos pueden incidir, tanto en comportamientos saludables como en otros factores como, por ejemplo, la reducción del aislamiento y soledad. Estas acciones fortalecen el enfoque de derechos al favorecer la autonomía de las personas mayores, mantener su independencia y participación en la vida familiar, comunitaria y en la sociedad en general (MINSAL, 2018). En el programa participa una dupla de profesionales, en donde uno de ellos debiese ser un kinesiólogo o kinesióloga el segundo profesional puede ser un o una terapeuta ocupacional o bien otro u otra

profesional de la salud que se encuentre capacitado para desempeñar estas funciones. En este punto los lineamientos son claros al resaltar que el perfil de los cargos apunta a profesionales con conocimientos y competencias de trabajo comunitario, promocional y preventivo, además de las competencias técnicas para el trabajo funcional con personas mayores y habilidades comunicacionales e interpersonales que faciliten el trabajo en equipo y en red (MINSAL, 2018).

Los ejes transversales del programa son: intersectorialidad, promoción de la salud, fomento de la participación social, trabajo comunitario en salud y trabajo en equipo en salud (MINSAL, 2015). Como se observa, pese a que no está explícito en los lineamientos la utilización de la estrategia de RBC en este programa, es posible identificar que los ejes que se trabajan se relacionan directamente con ella, valorándose el protagonismo de las personas que participan, así como también el rol transformador de las comunidades y las familias que la conforman.

Para ingresar al programa, los usuarios deben estar inscritos en el centro de salud familiar correspondiente y cumplir con ciertos requisitos derivados de la aplicación del examen de medicina preventivo del adulto mayor (EMPAM). Las acciones se llevan a cabo desde dos componentes:

- **Componente 1:** “Programa de estimulación funcional para los adultos mayores”.

En este componente, la dupla de profesionales realiza 24 sesiones mixtas, en forma coordinada e interdisciplinaria, que incluyen 3 tipos de talleres: estimulación motora y prevención de caídas, estimulación cognitiva y de autocuidado y estilos de vida saludables (MINSAL, 2015-2018).

Es importante relevar que la modalidad de trabajo exige considerar los principios y enfoques de educación popular en salud, levantando participativamente las necesidades de los usuarios y usuarias y co-construyendo estrategias de acción que propicien la participación de las personas mayores y favorezcan el proceso de cambio hacia conductas saludables (MINSAL, 2015).

- **Componente 2:** “Fomento del autocuidado del adulto mayor en organizaciones sociales locales”.

Este componente propicia la articulación de la red local, incluyendo servicios y organizaciones sociales. Para esto se llevan a cabo diversas acciones, dentro de ellas se pueden mencionar los diagnósticos participativos, captación y formación de líderes comunitarios en estimulación funcional y autocuidado para personas mayores, entre otros (MINSAL, 2015-2018).

El Programa Más Adultos Mayores Autovalentes se ha expandido rápidamente en el territorio nacional con una alta aceptación por parte de las personas mayores y la comunidad en general. Iniciativas como esta, llegarán para quedarse, ya que son consecuentes con el cambio del perfil epidemiológico, se alinean con las metas sanitarias, responden a las necesidades actuales

de nuestro país y, por sobre todo, empoderan a las personas convirtiéndolas en agentes de cambio hacia estilos de vida activos y saludables.

Para finalizar el análisis del enfoque de rehabilitación en el sistema público de salud, es necesario visualizar la forma ideal de funcionamiento del sistema en general desde los diversos Ministerios, para lograr el trabajo articulado orientado hacia la plena inclusión social de PeSD, ya que si esta interacción no ocurre desde este nivel, difícilmente se podrá incorporar de forma efectiva en los niveles operativos. Quien debe liderar esta articulación desde el Estado es el Ministerio de Desarrollo Social a través de SENADIS, ya que la misión de este servicio es “Promover el derecho de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas, planes, programas e iniciativas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en el marco de estrategias de desarrollo territorial inclusivo” (SENADIS, 2019). Es así como este servicios debe ser el protagonista en la articulación de las acciones de diferentes sectores; sin embargo, en la práctica se observa que el recurso humano de esta entidad es escaso y muchas veces insuficiente para cumplir este complejo rol.

En la figura 6 se muestra una propuesta de funcionamiento articulado, con el Ministerio de Desarrollo Social a través del SENADIS en el centro, pero actuando en conjunto con un consejo consultivo de discapacidad y un comité interministerial; desde ahí ocurre la articulación hacia múltiples ministerios para poder cubrir no solo aspectos de salud y educación, sino que también lo que se relacione con aspectos de accesibilidad, trabajo, apoyos sociales, entre otros. Además estarían incluidas las organizaciones sociales y el sector privado.

Fig. 6. Articulación ministerial para el logro de la Inclusión social de PeSD



Fuente: Elaboración propia. [Descripción de la imagen en torno a un círculo central que representa a los organismos institucionales en defensa de las personas en situación de discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social y SENADIS, lo circunscriben 14 círculos que representan a diferentes ministerios, empresa privada y sociedad civil).

Al observar la figura 6, de inmediato es posible vislumbrar que el profesional kinesiólogo o kinesióloga no solo puede aportar desde las áreas tradicionales en el sector salud, sino que en la actualidad es un deber de la profesión ir formando parte de áreas diversas desde donde se trabaje colaborativamente con acciones que favorezcan la inclusión social de PeSD. Esto es aún una tarea pendiente desde los niveles formativos, pero también desde las iniciativas y motivaciones personales. El kinesiólogo y la kinesióloga tienen mucho que decir, desde la propuesta de políticas públicas hasta la interacción disciplinaria y con la comunidad en todas las áreas descritas en la figura. Los profesionales también deben ser agentes de cambio en estos procesos y liderar los avances hacia un paradigma inclusivo y colaborativo.

2. Rehabilitación en el sistema privado de salud.

El sistema privado de salud de Chile, en general es utilizado por las personas que se encuentran afiliadas a las Instituciones de Salud Previsional (Isapres) quienes, según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (Casen) del 2017, corresponden a un 14,4%, cifra bastante menor al porcentaje de personas que cotizan en el Fondo Nacional de Salud (Fonasa), que corresponden al 78% de la población nacional (Ministerio de Desarrollo Social, 2017), y que en su mayoría se atiende en el sector público. Pese a ello, es el sector privado el que concentra una gran cantidad de recursos económicos por el alto costo de las hospitalizaciones y prestaciones en salud, comportándose muchas veces como un bien de mercado del cual las Isapres se hacen parte cubriendo solo un porcentaje de los gastos en salud, favoreciendo en cobertura a quienes pueden tener un aporte más alto de cotizaciones: a medida que las personas tienen menos ingresos, mayor es el gasto que deben desembolsar de sus bolsillos para acceder al Sistema Privado de Salud.

En el sistema privado, la rehabilitación se entrega a través de diversos dispositivos en salud, dentro de ellos están las clínicas, institutos, centros médicos y consultas particulares, pero también caben dentro de esta diversa gama de prestadores las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), agrupaciones, corporaciones o fundaciones que han surgido desde la sociedad civil, debido a que existen necesidades insatisfechas en la red asistencial establecida. Estas iniciativas pueden recibir aportes desde diversas fuentes, incluyendo fondos concursables, apoyo de universidades, cooperación internacional, fuentes privadas, etc. Sin embargo, el punto en común de todas ellas es que su administración y funcionamiento no dependen del gobierno. Referirse a cada una de ellas escapa de los objetivos de este texto, es por eso que se mencionarán sólo algunos ejemplos.

Uno de los institutos de mayor cobertura, es sin duda la institución Teletón, que viene a cubrir una necesidad que no ha podido ser cubierta por el Estado y que se enfoca a la población infantil en situación de discapacidad, la que, de acuerdo a Endisc II (Tabla 2), es de 229.904 personas, correspondientes al 5,8% de la población total de 2 a 17 años (3.963.185) (SENADIS, 2016).

Tabla 2. Estimación de la prevalencia de la población de NNA en situación de discapacidad

Discapacidad	Población estimada	Porcentaje
Personas sin Situación de Discapacidad (PsSD)	3.733.281	94,2%
Personas en Situación de Discapacidad (PeSD)	229.904	5,8%
Total población de 2 a 17 años	3.963.18	100%

Fuente: SENADIS, II Estudio Nacional de Discapacidad, 2015.

Además existen otras ofertas a lo largo del país en los dispositivos antes mencionados, en los que también se brinda atención para adultos y personas mayores. A continuación se detallarán algunas de las instancias privadas que entregan servicios de rehabilitación en Chile.

2.1 Instituto Teletón.

En el año 1947 fue creada la “Sociedad de Ayuda al niño lisiado”, cuya labor también se centraba en la atención a niños con secuelas de poliomielitis. En el año 1978 se realiza una campaña televisiva – Teletón – liderada por Mario Kreutzberger y destinada a la recaudación de fondos para rehabilitar a una gran cantidad de niños y niñas con discapacidad motora en el país. A partir de ese exitoso evento de los medios de comunicación, nace La Fundación Teletón que, en conjunto con la Sociedad Pro ayuda al niño lisiado, han desarrollado la labor de ofrecer rehabilitación multidisciplinaria a través de 14 institutos a lo largo de Chile, atendiendo al 85% de la población infantil con discapacidad motora (García y San Martín, 2015). La labor centrada en la atención de niños y jóvenes ofrece servicios médico-terapéuticos, de apoyo al diagnóstico y desarrollo social (Instituto Teletón, 2018). Es importante considerar que el lenguaje utilizado para el nombre de esta institución responde a las conceptualizaciones de la época; sin embargo, en la actualidad debe erradicarse del lenguaje el término “lisiado” al referirse a una PeSD.

La campaña anual de la Teletón ha desarrollado una potente visualización de la discapacidad y la importancia de la rehabilitación para nuestra sociedad; incluso la fórmula nacional ha sido

exportada a otros países de Latinoamérica, no sin controversias en la opinión pública debido a que la campaña no pone énfasis en que el niño o la niña con discapacidad es una persona que, por derechos y leyes vigentes en el país, debiese tener asegurada su rehabilitación por parte del Estado: hoy la red pública de rehabilitación infantil es muy escasa, por esta razón la rehabilitación infantil motora se sustenta en la labor de los Institutos Teletón. Asimismo, tradicionalmente la campaña televisiva ha abordado la temática desde el reportaje, con el estereotipo del sufrimiento, fomentando el modelo asistencialista, de caridad y beneficencia, siendo este uno de los motivos por los cuales esta visión se arraiga fuertemente en Chile y se aleja de las concepciones actuales (como sujeto de derechos, con autonomía y en tránsito hacia una vida independiente). Estas observaciones son realizadas incluso por las Naciones Unidas y salen a la luz pública primero en las Observaciones finales sobre el informe inicial de México: “dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad” (ONU, 2014) y, posteriormente, en las Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile sobre el cumplimiento de la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad: “Al Comité le preocupa que los esfuerzos del Estado parte para combatir los prejuicios y estereotipos negativos de las personas con discapacidad continúan siendo insuficientes, dada la existencia de campañas públicas como Teletón, receptora de fondos públicos, que refuerzan el modelo asistencialista hacia las personas con discapacidad” (ONU, 2016). Durante los años posteriores, la campaña televisiva ha intentado ir cambiando el enfoque de sus reportajes, mostrando historias de integración e inclusión.

2.2 Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur.

Debido a la diversidad geográfica de Chile, es posible encontrar territorios lejanos y de difícil accesibilidad. Esta característica del territorio ha generado necesidades particulares que implican la creación de distintas iniciativas que logren cubrir las necesidades de rehabilitación de la mayoría de la población, este es el caso del extremo sur de nuestro país, la Región de Magallanes, autodefinida por sus habitantes como una “cultura y patrimonio diferente al resto del país” (Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, 2019). La comunidad de la Región de Magallanes observó las evidentes necesidades existentes en la década de los 80, en que la oferta pública no contaba con estrategias de rehabilitación para PeSD. Por supuesto, no fue una opción para los habitantes continuar esperando soluciones inciertas desde el Estado, sino que se organizaron para forjar su propia respuesta. Es así como, en el año 1986, surgen desde el Club de Leones Punta Arenas Cruz del Sur, las primeras atenciones de rehabilitación enfocadas hacia niños y niñas en situación de discapacidad. Rápidamente hubo un incremento en las personas que requerían de estos servicios y, ante esta demanda, surgió la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, constituyéndose como una Organización No Gubernamental (ONG), sin fines de lucro (Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, 2019). Actualmente la corporación cuenta con Centros de Rehabilitación y escuelas especiales, creando su propia red local que se articula

con el sector público y privado de salud y se financia con aportes mixtos, desde el Estado, el Club de Leones, apoyos internacionales, entre otros, llegando a convertirse en uno de los principales centros dedicados a la rehabilitación y medicina física del país y un referente al sur del mundo (Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, 2019).

Iniciativas como esta son ejemplificadoras y necesarias para avanzar en la cobertura universal de estrategias de rehabilitación para todas las PeSD, ya que lamentablemente aún existe una oferta pública insuficiente y eso no puede ser una piedra de tope para el avance hacia el logro de la inclusión social. Las comunidades en su conjunto pueden levantar necesidades y exigir aportes estatales, constituyéndose como alternativas viables que pueden llegar a ser muy potentes dada la participación local como protagonistas del proceso.

2.3 Centro de estudios de trastornos del movimiento (Cetram).

El Cetram es una iniciativa que surge desde la Universidad de Santiago de Chile con la Liga Chilena contra el mal de Parkinson y la Fundación Distonía. Su labor se desarrolla en un centro de atención en el que, dentro de sus estrategias, se utiliza la RBC y un equipo interdisciplinario de profesionales que atienden a personas con trastornos del movimiento y sus familias, realizando acciones de prevención, tratamiento, rehabilitación, docencia, además de apoyar el desarrollo de políticas públicas y la realización de actividades de investigación, todo ello alineado con la misión de la institución: “mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del movimiento y sus familias, respetando sus derechos humanos y su realidad social”(Universidad de Santiago de Chile [Usach], 2019; Centro de trastornos del movimiento [Cetram], 2019).

2.4 Clínicas, Centros Médicos y Consultas particulares.

Finalmente, en el sector privado se ofrecen los servicios de rehabilitación para niños, niñas y adultos en situación de discapacidad en una gran cantidad de clínicas, centros médicos y consultas particulares, existiendo una amplia variedad, en cuanto a implementación, tipo de prestaciones y especialización de los profesionales. De esta forma es posible encontrar desde pequeñas consultas con atención de sólo 1 profesional hasta Centros más grandes y Clínicas de Rehabilitación, con equipos multidisciplinarios que ofrecen un tratamiento integral, muchas de ellas incorporando el uso de recursos tecnológicos para la rehabilitación.

Por su parte, también se puede hallar una gran diversidad de enfoques o metodologías terapéuticas, algunas de ellas con el respaldo de la práctica basada en evidencia científica, otras no, porque no siempre los profesionales cuentan con certificación de la formación respectiva. Tampoco existe un organismo que supervise la calidad, pertinencia y profesionalismo de estos proveedores de servicios de rehabilitación. Por último, es necesario destacar el alto costo de estas modalidades de servicios que ofrece el sistema privado.

3. Rehabilitación en las Fuerzas Armadas y mutualidades.

En Chile existen ciertas entidades que no tienen exactamente el mismo funcionamiento que el resto de las instituciones o programas previamente descritos y, en estricto rigor, no forman parte ni del sistema público ni del privado, ya que responden a necesidades específicas. Este es el caso de las mutualidades, organismos encargados de dar respuesta a las PeSD producto de accidentes o enfermedades laborales; por otro lado está el Sistema de Salud de las Fuerzas Armadas, de Orden y Seguridad Pública y Gendarmería de Chile, quienes tienen también una forma particular de funcionamiento. A continuación, se explicará brevemente el rol de dichas instituciones en salud.

3.1 Mutualidades

En Chile existen instituciones privadas sin fines de lucro, encargadas de cubrir prestaciones relacionadas con enfermedades profesionales y accidentes laborales; estas corresponden a las mutuales de seguridad, que fueron impulsadas a través de una ley desde la segunda mitad del siglo XX y actualmente se distribuyen en 3 instituciones a lo largo del territorio nacional: Instituto de Seguridad del Trabajo (IST), Asociación Chilena de Seguridad (ACHS) y Mutual de Seguridad (Oyanedel, Sánchez, Inostroza, Mella, Vargas; 2014).

Las mutuales incorporan prestaciones de rehabilitación a personas que presentan situaciones de discapacidad transitorias y/o permanentes; sin embargo, su enfoque es principalmente biomédico, pese a que el equipo de salud es multidisciplinario. Este equipo es liderado generalmente por médicos especialistas, en tanto los kinesiólogos y kinesiólogas cumplen un rol asistencialista en salas de rehabilitación equipadas para ello, mientras que su interacción con las familias y comunidades es bastante limitada. La mayoría de las acciones realizadas por el kinesiólogo o kinesióloga se desarrollan justamente dentro de las salas de rehabilitación y en reuniones de equipo. Por otro lado, existen prevenciónistas de riesgos que se encargan de cumplir el rol de educación y prevención de accidentes en las empresas y puestos de trabajo de sus afiliados. En muchas ocasiones, las personas que no logran la reinserción laboral luego de las intervenciones realizadas por las mutualidades, terminan, en el mediano o largo plazo, ingresando a los sistemas de rehabilitación de la red pública de salud.

3.2 Fuerzas Armadas y de Orden y Seguridad Pública y Gendarmería de Chile

En Chile, el sistema de salud de las Fuerzas Armadas y de Orden tiene un funcionamiento diferente al resto de los sistemas de salud, principalmente desde el punto de vista administrativo y financiero. Las Fuerzas Armadas están compuestas por el Ejército, la Fuerza Aérea y la Armada de Chile; por otro lado, las Fuerzas de Orden y Seguridad Pública, corresponden a Carabineros e Investigaciones de Chile. Finalmente, dentro de este sistema también se incluye a Gendarmería de Chile.

El financiamiento del sistema se constituye principalmente desde dos áreas: el aporte del Estado desde el Ministerio de Defensa y los aportes de los beneficiarios desde sus cotizaciones y copagos. Para esto existe, en las Fuerzas Armadas, la Caja de Previsión de la Defensa Nacional (Capredena) y, en el caso de las Fuerzas de Orden y Seguridad Pública y Gendarmería, la Dirección de Previsión de Carabineros de Chile (Dipreca). Son estas entidades de previsión las que se encargan de pensiones y beneficios de salud. Cada entidad administra sus recursos y posee infraestructura propia para entregar diversas prestaciones en salud, dentro de las cuales se incluyen las de Rehabilitación.

Para el caso de Dipreca, el área de “salud” alberga prestaciones de rehabilitación que están descritas dentro de un “servicio médico” para las prestaciones ambulatorias y dentro de una “división de medicina” para las prestaciones hospitalarias (Dipreca, 2019). Al observar el organigrama y listado de prestaciones y servicios, es posible indagar que la rehabilitación y el resto de las acciones en salud se conciben bajo un enfoque biomédico, pese que en sus lineamientos declaran “modelo de atención integral con enfoque biopsicosocial”. Sin embargo, en la práctica nos encontramos con servicios tradicionales de rehabilitación, procesos basados en los diagnósticos y sin estrategias de RBC.

En el caso de Capredena ocurre algo similar: las prestaciones de rehabilitación están dentro de lo que denominan “el plan de salud del fondo de medicina curativa”, que establece los beneficios y coberturas que tienen los imponentes de sistema de salud de Capredena y sus respectivas cargas. Para tal efecto, se consideran las diversas bonificaciones entregadas según tipo de prestación (médica, dental, farmacia, otros), forma de pago, tipo de prestador (Centros de Salud Capredena, instalaciones de las FF.AA. y convenios particulares) (Capredena, 2019). De esta forma, se observa que la rehabilitación es una prestación más dentro de un sistema sanitario sin estrategias que se relacionen con la RBC.

Conclusiones

Basados en la declaración del Estado de Chile que establece las normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, a través de la Ley N°20.422 y de la realidad que se describe en este capítulo, consideramos que aún se está muy lejos de cumplir con el objetivo de permitirle a las personas en situación de discapacidad el goce pleno de sus derechos con efectiva inclusión y participación en su comunidad.

Al entender la rehabilitación bajo el nuevo paradigma de la inclusión como un “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” (Guajardo, 2014), y luego del análisis mostrado en este capítulo, tenemos la impresión de que aún estamos lejos de alcanzar estos estándares, pues persisten las prestaciones y servicios aún centrados principalmente en lo sanitario (clínico/biológico).

La responsabilidad del Estado de Chile en este proceso de alcanzar la inclusión social para PeSD, ha ido desarrollándose con muy poca eficacia, aún no se traduce en hacer más operativa la implementación de la legislación, en generar reglamentaciones más concretas que permitan impulsar y masificar programas más efectivos y eficientes, en fortalecer a los organismos estatales para la coordinación de acciones sistémicas intersectoriales en todo el país, aumentar los presupuestos necesarios para ampliar y mejorar la cobertura a toda la población adulta e infantil. En definitiva, la política pública está aún en deuda.

Por otra parte, la rehabilitación infantil física descansa principalmente en la Fundación Teletón, entidad privada que se sustenta con el aporte de una campaña mediática con fuerte énfasis en la caridad. El Estado no asegura cobertura a las necesidades de niños y niñas con discapacidad sensorial, psíquica o social, no cumpliendo con su deber garante de derechos de la niñez. Desde otro punto de vista, podemos considerar que el Estado está desperdiciando la oportunidad de intervenir en esta etapa del desarrollo infantil que es crucial para el desarrollo potencial de un adulto en situación de discapacidad con competencias para la vida independiente.

Analizamos en este capítulo una serie de Instituciones, organismos estatales y privados y diversos programas de intervención que no han logrado hacer la sinergia suficiente para permitir cambios significativos para toda la multidimensionalidad de desafíos que implica la inclusión social para las PeSD, al carecer de coherencia y articulación bajo el nuevo paradigma de la inclusión social. Sin duda que existen avances y disposición desde ciertos sectores y/o programas para generar cambios paradigmáticos; sin embargo, estos avances son incipientes y lentos. El profesional kinesiólogo y kinesióloga participa en forma importante en esta red asistencial, pero escasamente se ha incorporado en ámbitos distintos al sanitario o en los niveles en los que se toman decisiones para cambios que mejoren estos inciertos resultados. Creemos que aquí hay un nuevo desafío para nuestra profesión, incorporar con más fuerza en la formación de pre y postgrado el enfoque de derechos que nos permita colaborar significativamente en todas las instancias del proceso rehabilitador, desde las intervenciones en las deficiencias en estructuras y funciones corporales hasta la participación social plena y en equidad.

Referencias

Arancibia, F., Bello, S., y Hinrichsen, J. (2010). *Manejo de las enfermedades respiratorias del adulto en los Centros de Salud Familiar del Servicio de Salud Metropolitano Oriente*. Rev Chil Enferm Respir 2010; 4: A231-2

- Black, M. (2017). *Early childhood development coming of age: science through the life course*. Lancet. 2017; 389:77. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31389-7.4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31389-7.4)
- Britto, P.R., Lye, S.J., Proulx, K., Yousafzai, A.K., Matthews, S.G., Vaivada, T., et al. (2016). *Nurturing care: promoting early child-hood development*. Lancet. 17;389:91102. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3.5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3.5)
- Caja de Previsión de la Defensa Nacional (Capredena). (2019). *Medicina curativa y fondo solidario. Plan de Salud*. Recuperado de <http://www.capredena.gob.cl/cobertura-previsional/medicina-curativa-y-fondo-solidario>
- Campos, A.A., Cabrera, R.O., y Arancibia, H.F. (2015). Rehabilitación respiratoria en pacientes EPOC: experiencia en Atención Primaria de Salud. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 31(2), 77-85. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73482015000200002>
- Centro de Estudios de Trastornos del Movimiento, CETRAM. (2019). *Misión y visión*. Recuperado de <http://cetram.org/wp/quienes-somos/>
- Clarke, D., Cortés, D., y Vergara, D. (2019). *Creciendo Juntos: Evaluando la Equidad y Eficiencia de Chile Crece Contigo*. Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2019/04/Estudio-equidad-y-eficiencia-ChCC.pdf>
- Dirección de Previsión de Carabineros de Chile (Dipreca). (2019). *Sistema de Salud*. Recuperado de <https://www.dipreca.cl/web/guest/salud>
- Flores, J.C., Lizama, M., y Rodríguez, N. (2016). Modelo de atención y clasificación de «Niños y Adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, NANEAS: Recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría». <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (1989). *Convención de los Derechos del Niño*. Recuperado de <https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convenccion-derechos-ninos>
- García, D., y San Martín, P. (2015). Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.002>
- Gobierno de Chile. Programa Chile Crece Contigo. Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl>
- Guajardo, A., Recabarren, E., y Parraguez, V. (2014). *Rehabilitación de Base Comunitaria. Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile*. ISBN 978-956-7247-78-3
- Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, INRPAC. (2019). Recuperado de <https://www.inrpac.cl>
- Instituto Teletón (2018). *Memoria teletón*. Recuperado de <https://www.teleton.cl/wp-content/uploads/2019/06/Original-Memoria-Teleton-2018.pdf>
- Manríquez, P., Colines, Y., Poblete, F., Otárola, J., Paredes, C., y Acuña A. (2015). *Implementación de la rehabilitación respiratoria en las comunas de Valparaíso, Viña del Mar, Quilpué y Villa Alemana durante el año 2013*. Nutr Hosp. 2015;31(3):1381-1385
- Ministerio de educación, Mineduc. (2016). *Manual Programa de Integración Escolar, PIE*. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Manual-PIE-Julio2017.pdf>

- Ministerio de Salud, División de Atención Primaria. (2013). *Orientaciones para la implementación del Modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, División de atención primaria. (2014). *Orientación técnica programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, División de atención primaria. (2014). *Programa de rehabilitación integral en la red de salud*. Santiago, Chile: MINSAL.
- Ministerio de Salud, División de atención primaria. (2015). *Orientación técnica programa más adultos mayores autovalentes*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, División de atención primaria. (2018). *Programa más adultos mayores autovalentes*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, División de atención primaria. (2019). *Orientaciones metodológicas para el desarrollo del programa de rehabilitación integral en la atención primaria de salud*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, Subsecretaría de redes asistenciales. (2019). *Orientaciones para la planificación y programación en red*. Santiago, Chile: MINSAL
- Ministerio de Salud, Unidad de Salud respiratoria. (2013). *Programa de rehabilitación pulmonar para la atención primaria de salud*. Santiago: MINSAL
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. United Nations. Recuperada de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2014). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México. CRPD/C/MEX/CO/1. 27 de octubre de 2014. Recuperada de https://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/G1419180.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2016). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. CRPD/C/CHL/CO/1. 18 de abril de 2016. Recuperada de https://acnudh.org/load/2016/04/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2005). *RBC Documento de posición conjunta*, Ginebra, Suiza
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2007). *Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión Infancia y adolescencia (CIF-IA)*. Recuperada de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS). (2002). *Lecciones aprendidas, Rehabilitación con base comunitaria en América Latina*. Recuperado de https://www.paho.org/nic/index.php?option=com_docman&view=download&alias=317-rehabilitacion-base-comunitaria&category_slug=publicaciones-antiores&Itemid=235
- Oyanel, J., Sánchez, H., Inostroza, M., Mella, C., y Vargas, S. (2014). Conocimiento y Evaluación Acerca de las Mutuales de Seguridad en Chile. *Ciencia & trabajo*, 16(51), 146-151. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-24492014000300004>
- Pérez, R. (2017). *Avances en el desarrollo infantil temprano: desde neuronas hasta programa a gran escala*. *Boletín Médico Hospital Infantil México*. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.bmhmx.2017.01.007>
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2004). *I estudio nacional de discapacidad*. Santiago de Chile: SENADIS
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). *II estudio nacional de discapacidad 2015*. Santiago de Chile: SENADIS
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2019). *Misión y Objetivos Estratégicos*. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/pag/3/1145/mision>
- Suárez, M. 2006. *El médico familiar y la atención a la familia*. *Revista Pacea de medicina familiar*. 2006; 3(4):95-100
- Universidad de Santiago de Chile. (2019). *Responsabilidad social universitaria. Centro de estudios de trastornos del movimiento humano*. Recuperado de <http://rsu.usach.cl/centro-de-estudios-de-trastornos-del-movimiento-humano-cetram>

Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)

Mauro Tamayo R.; Jame Rebolledo S¹.

¹ Profesores Asistentes, Departamento de Kinesiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile correspondencia a mtamayo@med.uchile.cl

Palabras claves

Servicios de Rehabilitación; Agentes Comunitarios de Salud; Participación de la Comunidad; Derechos Humanos.

Citar este capítulo como:

Tamayo, M., y Rebolledo, J. (2020). Rehabilitación basada en la comunidad (RBC). En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 50-58). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

Durante aproximadamente cuatro décadas de desarrollo, la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) ha sido revisada y replanteada tanto en su propósito como en sus estrategias, con el fin de adaptarse a los cambios paradigmáticos sobre la comprensión de la discapacidad y los desafíos que supone el desarrollo sostenible. En este capítulo se revisa el tránsito de la RBC desde su origen hasta ser hoy considerada una estrategia práctica para el cumplimiento de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, la compleja comprensión de la comunidad en el contexto del abordaje comunitario, la experiencia documentada en Chile y otros países y, finalmente, se identifican los desafíos éticos y las recomendaciones para una práctica de RBC basada en derechos.

Introducción

Establecer dispositivos sanitarios, en todo nivel de atención, que permitan generar cobertura universal es un desafío pendiente en la mayor parte del mundo (OMS y Banco Mundial, 2013). La cobertura universal en salud no es solo una cuestión sanitaria sino también una cuestión propia del desarrollo (Evans, Marten y Etienne, 2012). El desarrollo sostenible permite mantener y mejorar el estado de salud de la población, lo que es propicio para el desarrollo productivo de las personas, la escolarización y la reducción de la pobreza (Moreno-Serra y Smith, 2012), esto es aplicable a toda la población incluyendo, por supuesto, a las personas con discapacidad.

Desde de la declaración de Alma Ata en 1978, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha hecho en numerosas ocasiones un llamado hacia la orientación comunitaria de los servicios de salud desde la atención primaria. Como en la Carta de Ottawa de 1986, la Declaración de Jakarta de 1997 y la Declaración de Bangkok en 2005, y la última Conferencia Mundial en Atención Primaria de Astana (2018), en la que se renuevan sus principios, estableciéndose como una estrategia que continúa vigente para generar un progreso de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), pues aborda los determinantes más amplios de la salud, promueve la equidad y la justicia social y empodera a las comunidades para avanzar y ampliar la Cobertura Universal en Salud

y los ODS en su conjunto (Hone, Macinko, y Millett 2018). A nivel regional, los países de Latinoamérica, en las reformas de los últimos 10 años, han centrado sus sistemas de salud en la Atención Primaria de Salud, apostando por la equidad y solidaridad e incorporando los principios de sostenibilidad y la orientación hacia la calidad. Sin embargo, aún se presentan desafíos como dotar a los sistemas de salud de personal sanitario suficiente y capacitado, superar la fragmentación/segmentación del sistema de salud, garantizar la sostenibilidad financiera, mejorar la gobernanza, la calidad y los sistemas de información, ampliar la cobertura y aumentar la capacidad resolutoria del sistema (Giraldo y Vélez, 2013).

Chile ha implementado como estrategia de rehabilitación integral la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) en la atención primaria de Salud. Antes de profundizar en la experiencia chilena, se presenta un recorrido histórico sobre la RBC y la evolución de sus alcances.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

La RBC, Rehabilitación Basada en la Comunidad, también llamada “Rehabilitación de Base Comunitaria” nace como una de las tantas respuestas formuladas frente al desafío de

alcanzar salud para todos. Como esta premisa está estrechamente relacionada con la capacidad de contar con los Recursos Humanos en Salud (RHS) y recursos suficientes, los países de bajos y medianos ingresos buscaron acciones urgentes para subsanar ausencias profundas en la provisión de servicios de salud y rehabilitación a la población, a través de la generación de recursos humanos desde una perspectiva territorial, familiar y comunitaria a objeto de apoyar la generación de comunidades saludables. Desde su implementación la RBC ha evolucionado a una estrategia multisectorial para abordar las necesidades de las personas con discapacidad y la comunidad, asegurando su participación e inclusión en la sociedad y mejorando su calidad de vida. En mayo del 2003, la OMS en alianza con otras organizaciones de Naciones Unidas, gobiernos y organizaciones no gubernamentales internacionales, incluyendo organizaciones de profesionales y organizaciones de personas con discapacidad, realizaron una consulta en Helsinki, Finlandia, para revisar la RBC (OMS, 2003). El informe resultante de esta consulta, destacó la necesidad de que los programas de RBC se enfocarán en:

- Reducir la pobreza, porque la pobreza es un determinante clave y un resultado de la discapacidad.
- Promover la participación de la comunidad y su sentido de pertenencia.
- Desarrollar y fortalecer la colaboración multisectorial.
- Incluir a las organizaciones de personas con discapacidad en sus programas.

- Aumentar la escala de sus programas.
- Promover la práctica basada en la evidencia.

Es así como en el año 2004 se establece la posición conjunta de la OMS, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la que definen la RBC como “una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad” (OMS, 2004, p.2). De esta manera la RBC busca establecer cobertura basada en una alianza tan antigua como estratégica: aquella entre el aparato administrativo de salud y la comunidad, puesto que, de otra manera, la cobertura sería restringida exclusivamente a quienes pueden pagar por ella. Sin embargo, el cambio continuó desde la promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006 y hasta la actualidad la RBC se da a conocer como una estrategia que puede contribuir a la puesta en práctica de la Convención, promoviendo el desarrollo inclusivo basado en la comunidad y en el enfoque de derechos humanos (OMS, 2012).

Desde la posición conjunta se ha promovido la RBC como una estrategia de desarrollo multisectorial amplia; para ofrecer un marco común a los más de 90 países implementadores de la RBC se generó la Matriz de cinco componentes claves de acción y sus elementos constitutivos (figura 1).

Figura 1. Componentes y elementos de la matriz de RBC.



Fuente: Adaptada de OMS, 2012. En la figura se observa la matriz de RBC, a diferencia de las versiones clásicas, esta es circular y busca una comprensión integral de los componentes que interactúan para el desarrollo y disfrute de los derechos humanos para las personas en situación de discapacidad.

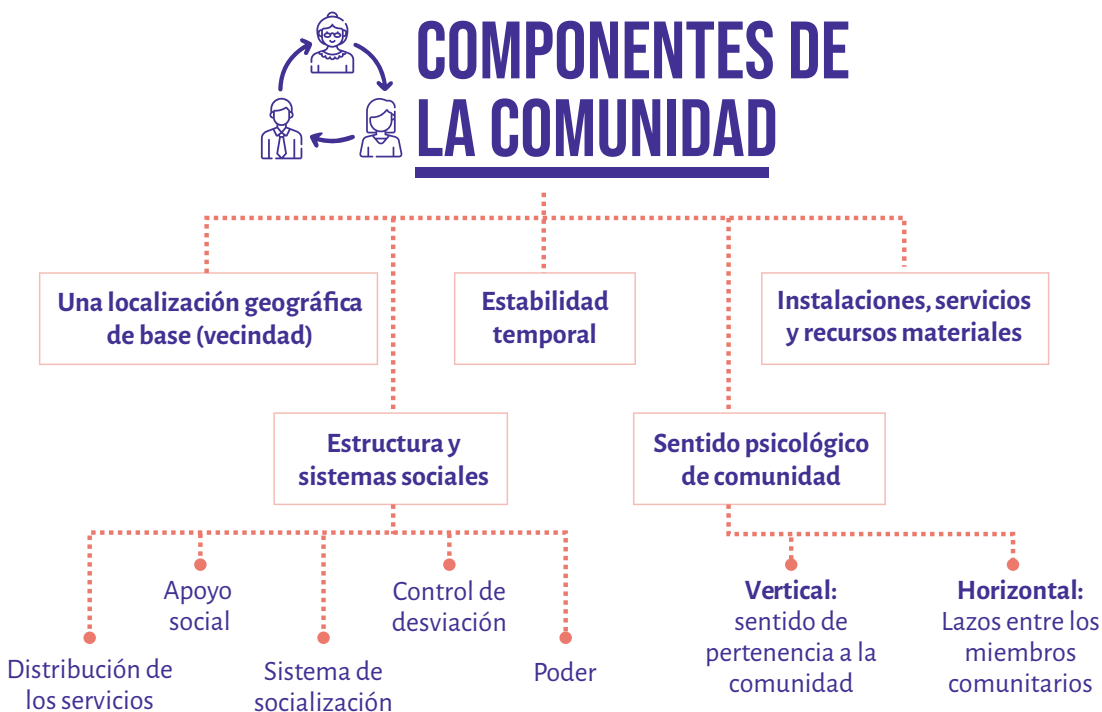
La OMS dispone de guías para el desarrollo de estos componentes, siendo responsabilidad de cada país y cada administración local definir sus acciones, en relación a las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad, sus familias y su comunidad. Así toma gran relevancia el componente de fortalecimiento comunitario como estrategia transversal a los otros cuatro componentes, que corresponden a sectores de desarrollo y el disfrute de los derechos humanos para las personas con discapacidad (OMS, 2012). Por lo tanto, esta estrategia conlleva una renuncia implícita a la ultra especialización y en este sentido un giro a la transversalización del conocimiento y el respeto a saberes comunitarios. Incluye en sus orígenes la capacitación y entrenamiento de las comunidades, en las que existió una transferencia de conocimiento a gran escala sobre discapacidad y habilidades en rehabilitación a personas con discapacidad, sus familias y miembros de la comunidad (Helander, 1989). Para la administración de la RBC se espera que la comunidad sea involucrada en la planificación ejecución y evaluación de los programas (OMS, 2012). Se podría llamar a esto la democratización de la rehabilitación.

La rehabilitación entregada en instituciones generalmente no involucra la comunidad en la que la persona con discapacidad vive, y pocas veces se ajusta a las necesidades de cada contexto, para esto los programas deben contar con una definición clara sobre qué implica el trabajo con la comunidad.

Conceptualización de comunidad.

La comunidad es inherente a la humanidad como especie gregaria. La génesis de la comunidad está en la persona en relación con otros, en la acción y en vinculación con la alteridad (Nancy, 2000). Antes de la fijación al territorio de las tribus nómades y del nacimiento de la agricultura, habría existido una comunidad primitiva que ignoraba la propiedad privada y todas sus consecuencias, especialmente las diferencias de clase y la organización política coercitiva del Estado para perpetuar los privilegios adquiridos. En las creencias comunitarias, uno de los símbolos recurrentes de la comunidad es el círculo, lo que se cierra sobre sí mismo circundando en un mismo gesto; un territorio, una historia y una identidad. Generalmente, la comunidad se relaciona con afiliación, refugio, sentido, afecto, pertenencia, solidaridad, respeto, valores, orden, tradición, tierra, nicho (se nace en una comunidad y siempre se puede volver a ella). Pero no toda comunidad es buena para la humanidad, ejemplos de comunidades que justifican la violencia y las guerras hay diversos en la historia. En este capítulo se explica el concepto de comunidad desde la visión latinoamericana, desarrollada principalmente desde la psicología comunitaria en el contexto de los movimientos sociales de nuestro continente. Para Sánchez (1991, p.84), la comunidad es un sistema o grupo social de raíz local, diferenciable en el seno de la sociedad de que es parte, de acuerdo con características e intereses compartidos por sus miembros y subsistemas. Los componentes que caracterizan a la comunidad, de acuerdo con Sánchez, se describen en la figura 2.

Figura 2. Componentes de la Comunidad.



Fuente: Sánchez, A., 1991. (Descripción de la imagen: Esquema donde se expresan los componentes de la comunidad y relaciones que se generan).

En nuestra sociedad actual, la conceptualización de comunidad ha tenido cambios en relación con los modos de vida y sistemas sociopolíticos y económicos que promueven el individualismo (Sánchez, 2007; Krause, 2001; Rodríguez y Montenegro, 2016); por lo cual es fácil cuestionarnos cuándo estamos realmente ante una comunidad. Ante esta situación, Krause (2001), señala que deben existir al menos tres elementos básicos de caracterización de la comunidad: la pertenencia, esto es, “sentirse parte” e “identificado con”; la interrelación, es decir la comunicación, interdependencia e influencia mutua entre los miembros; y la “cultura común”, como existencia de significados compartidos.

No obstante, e independiente de los componentes que consideremos que definan una comunidad, su presencia es un factor importante de la cohesión social y de la identidad de las personas. “La comunidad es, pues, un espacio relacional que hace posible el desarrollo de la comunalidad y de valores de desarrollo humano, no antagónicos con la individualidad, pero sí ligados” (Sánchez, 2007, pág. 101). De este modo, la comunidad está pensada desde la articulación de las personas con lo social comunitario, es decir, con todos aquellos elementos comunes que emergen del complejo entramado de vínculos en que las personas construyen significados compartidos (Sánchez, 2007) y desarrollan un corpus normativo desde los cuales se personalizan afectándose recíprocamente entre sí (Martínez, 2018). La persona no se disuelve en la comunidad, sino más bien se constituye a través de compromisos con otros y participando en instituciones sociales (Sánchez, 2007). La comunidad es “el estar juntos de la alteridad, es la comunidad de los otros: cada ente singular es un otro para los otros con los que convive, con los que comparte un estar-en-común” (Martínez, 2018, p.11).

En síntesis, la comunidad es el lugar de acción y desarrollo de la inclusión y universalidad de derechos, y junto con las redes locales, toma gran importancia para la planificación y desarrollo de la RBC. Como ya se ha dicho, el fortalecimiento comunitario es un componente transversal de la RBC, que se centra en fortalecer a las personas con discapacidad, sus familias y comunidades, para facilitar la inclusión de la discapacidad en cada sector del desarrollo y asegurar que todas las personas sean capaces de acceder a sus derechos y beneficios. En este sentido, la idea del fortalecimiento se enfoca en los procesos que incluyen aspectos como la toma de conciencia y desarrollo o fortalecimiento de capacidades que lleven a una mayor participación, poder y control de la toma de decisiones y acciones para el cambio, esto se entiende como la capacidad de agencia. Para los profesionales de rehabilitación implica reconocer la capacidad de activación social y autogestión colectiva y para la comunidad la toma de conciencia de la situación y de las capacidades de cambio (Sánchez, 2007). Para Fals Borda (1978, citado en Montero, 1984), el desarrollo comunitario depende fuertemente de la agencia, es decir, de la acción que se produce cuando las personas de una comunidad se hacen cargo de sus problemas y se organizan para resolverlos, desarrollando sus propios recursos y potencialidades y utilizando también los externos. Esta noción implica una relación no paternalista con la institución, puesto que se basa en la autogestión y autodeter-

minación. Sin embargo, no implica una desvinculación, pues no se debe olvidar que es el Estado quien debe ser garante de derechos.

Aspectos éticos del trabajo comunitario.

El trabajo comunitario constituye un campo de acción profesional multidisciplinar orientado por reflexiones éticas explícitas sobre el respeto a la comunidad, el trabajo en conjunto por la transformación social, una epistemología de la construcción colectiva, una metodología centrada en la participación y una ontología que concibe una sociedad siempre susceptible de crítica y de cambios (Montero, 1984, 2003). Al abordar la discapacidad como un problema social del desarrollo sostenible, asociado a la pobreza generalizada, la desigualdad y la violación sobre los derechos humanos, la RBC pasa a ser una estrategia de enorme responsabilidad ética.

Un acercamiento al estudio de los aspectos éticos relacionados a la RBC es el descrito por Turmusani y cols. (2002) quienes analizan las implicancias éticas de la RBC en la práctica de rehabilitación en países desarrollados y sus consecuencias en el futuro, señalando que desde el punto de vista ético, de compromiso con la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad, el éxito de los servicios de rehabilitación, así como el nivel permitido de participación y control de las personas con discapacidad en el proceso de rehabilitación, están bajo escrutinio y cuestionamiento por su nivel de cumplimiento. Muchos programas han sido insostenibles y poco evaluados, lo que pone en tela de juicio el cumplimiento de su objetivo final y supone un cuestionamiento ético sobre la RBC como estrategia apropiada para la rehabilitación en los países en desarrollo. Posiblemente existe la necesidad de ajustar las orientaciones del programa para realmente garantizar la participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida en estos contextos donde se presenta mayor inequidad.

Por otro lado, Clarke y cols. (2016) realizan una revisión crítica de la literatura académica relacionada con la RBC, identificando cinco temas claves de analizar en cuanto a las consideraciones éticas: 1) la asociación entre las partes interesadas, 2) el respeto por la cultura y las experiencias locales, 3) el empoderamiento, 4) rendición de cuentas y 5) la imparcialidad en el diseño del programa. A continuación, se presenta la tabla 1 las preguntas que los equipos y comunidades deben realizar para la discusión ética sobre la implementación de la estrategia.

Tabla 1. Área temática clave y preguntas éticas asociadas

Áreas temáticas clave	Preguntas para la reflexión
Asociaciones entre las partes interesadas	1. ¿Qué factores limitan el desarrollo de asociaciones efectivas y respetuosas?
Respeto por la cultura y la experiencia local	2. ¿Cómo pueden los implementadores de RBC que vienen de fuera de una comunidad local evitar imponer sus propios valores en una forma nociva?
Empoderamiento	3. ¿Los esfuerzos de empoderamiento específicos resultan en el des-empoderamiento de otros? 4. ¿Pueden los esfuerzos de empoderamiento desviar la atención de las barreras sociopolíticas?
Responsabilidad	5. ¿Cómo se puede promover un enfoque más integral e inclusivo de la responsabilidad en los programas de RBC?
Equidad en el diseño del programa	6. ¿Son los programas de RBC lo suficientemente inclusivos? 7. ¿Cómo se pueden utilizar los recursos limitados de RBC de manera más justa? 8. ¿Cuándo podría la dependencia de los voluntarios convertirse en explotadores?

Fuente: Clarke y cols. (2016). Traducción propia.

Estas cuestiones, y otras como la conceptualización sobre discapacidad con la que se realizan las prácticas de rehabilitación, el nivel de formación y alineación a los derechos humanos de los profesionales y el nivel de participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de la estrategia y sus organizaciones, deben ser constantemente revisadas desde una perspectiva ética, identificando las barreras económicas, sociales y actitudinales presentes en la implementación de la RBC y transparentar su alcance y efectividad.

Experiencias de RBC en Chile y el mundo.

Los primeros estudios de RBC fueron realizados por la Organización Panamericana de Salud (OPS) quienes recopilaron experiencias en Latinoamérica a 20 años de su implementación. Sin considerar el nuevo paradigma de la discapacidad, el informe señala que los países presentan un escenario común, caracterizado por falta de equidad, el desbalance entre la oferta y la demanda de rehabilitación y la escasa capacidad del sistema para dar soluciones al sector de la población con discapacidad. Ante este escenario, las estrategias RBC se han construido con matices adecuados a las propias realidades, con el propósito común de equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad (OPS, 2002).

Este mismo informe señala que una de las primeras experiencias de RBC en Chile tuvo lugar en Ancud en el año 1994, siguiendo los lineamientos de la RBC (en ese entonces, las orientaciones metodológicas de la OPS); se formó un grupo de trabajo compuesto por profesionales médicos, kinesiólogos, asistentes sociales, terapeuta ocupacional, psicólogos y organizaciones de personas con discapacidad que existían en ese momento (Fraternidad Cristiana del Impedido, Agrupación de Buzos Impedidos por mal de Presión, Agrupación de padres de menores discapacitados). Esta experiencia, además de los logros en la funcionalidad de las personas que accedían a rehabilitación, favoreció el trabajo interdisciplinar y multi-sectorial, la autogestión de las organizaciones en el acceso a la rehabilitación, y facilitó el acceso a la atención primaria y secundaria (OPS, 2002).

Ya en la segunda mitad de la década del 2000, comenzó la implementación de la RBC en Chile a través de la política pública, como estrategia de rehabilitación integral, asumida por el Ministerio de Salud (MINSAL) y apoyada por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Las investigaciones al respecto dan cuenta de una estrategia variada, en la que se presentan distintos modelos de intervención. Guajardo y cols., (2015) realizaron un estudio cualitativo en centros que

implementaron la RBC en el contexto rural y urbano, desde la perspectiva de profesionales y actores comunitarios, concluyendo que la RBC es una estrategia con implementación variada, de acuerdo a la historia y realidad local, la formación de los equipos profesionales, el perfil de la comunidad, de los usuarios y usuarias y las características de vinculación con la institucionalidad municipal. Además, se reconoce diversidad en los modelos de trabajos destacando tres: biomédico (centrados en la atención), biopsicosocial (que incorpora la articulación de redes focales e intersectoriales), y el modelo comunitario, que se explica como aquel “que comprende la comunidad como sujeto, como territorio con enfoque de derecho en el 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 sociocomunitario” (Guajardo y cols., 2015).

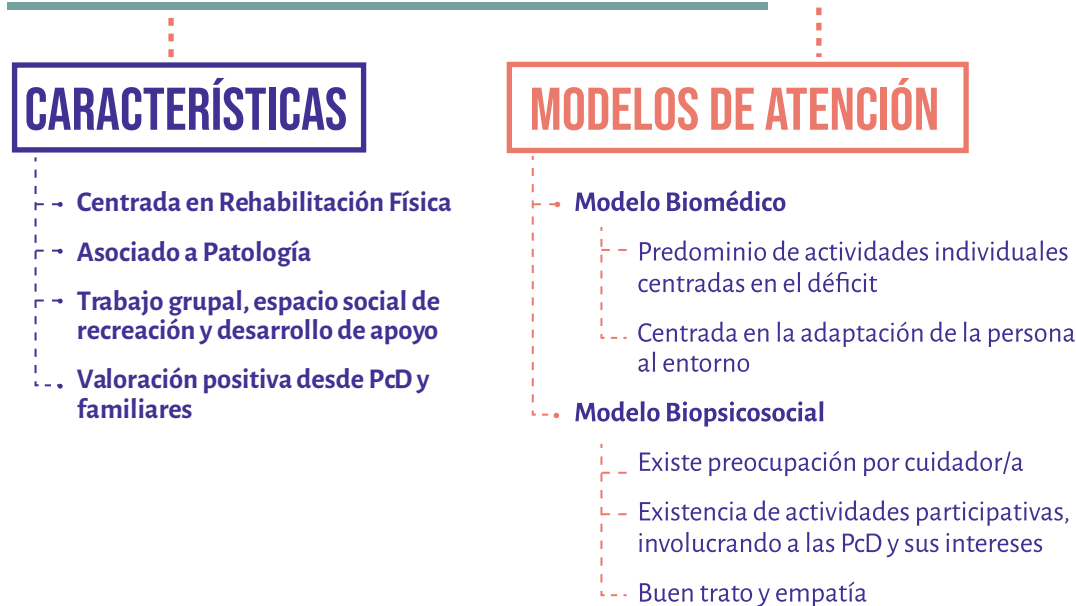
En general, los estudios nacionales revelan que la estrategia chilena difiere de las recomendaciones internacionales. Por ejemplo, la perspectiva comunitaria se restringe a una unidad territorial con participación simbólica (Ossandón, 2014) y, por otro lado, en nuestro país la RBC se desarrolla mayoritariamente en el contexto de los centros de atención primaria, cuyo financiamiento está vinculado casi exclusivamente al logro de metas según atenciones por patologías, restándole

así importancia a otras áreas de la matriz de RBC. A pesar de estas y otras limitaciones, existe una positiva evaluación en el ámbito clínico respecto del funcionamiento de la estrategia, pues ha permitido mejorar el acceso y la cobertura (Guajardo y cols., 2015).

Otra investigación, realizada durante el año 2017 por parte del equipo editor de este libro, levanta las experiencias y percepciones sobre la RBC en la Región Metropolitana¹² desde la perspectiva de sus diferentes protagonistas: profesionales, las personas con discapacidad y los familiares. Concluye que las estrategias desarrolladas en centros y salas implementadoras de RBC se caracterizan por una rehabilitación centrada en la recuperación de la funcionalidad desde el ámbito físico, con el objetivo de restablecer el déficit causado por la patología, ya sea de modo individual o grupal. Al igual que investigaciones anteriores, este estudio coincide en que los participantes encuentran satisfacción en la estrategia, lo que se relaciona con el impacto que genera la participación en el centro o sala en la persona con discapacidad y sus familiares. En la totalidad de las experiencias las personas expresan una mejora de la situación de salud, tanto porque aumenta su capacidad funcional como porque los familiares son apoyados y acompañados en el proceso de cuidado y rehabilitación; asimismo, el centro o la sala se transforma en un espacio donde ambos encuentran contención y soporte social (figura 3).

Figura 3. Esquema resumen sobre ¿Cómo es la rehabilitación? En el contexto de las experiencias estudiadas

¿CÓMO ES LA REHABILITACIÓN EN LA REGIÓN METROPOLITANA DE CHILE?



Fuente: FONIS SA15I20121. (Descripción de la imagen: esquema que muestra como es la rehabilitación en la Región Metropolitana, con relación a sus características y modelo de atención).

Por su parte, los y las profesionales reconocen que el programa implementado actualmente dista de cumplir con las necesidades para la inclusión social y universalidad de derechos. Si bien reconocen el aporte en la vida de las personas, también se muestran críticos con las barreras para desarrollar en plenitud la estrategia RBC; relacionadas principalmente con la inexistencia de trabajo intersectorial y de metas diferentes a las sanitarias.

Este reconocimiento de las debilidades de la estrategia de RBC en Chile, se ha evidenciado en estudios de otras regiones del país (Calle et al, 2019) en los que se señala que a pesar de tener más de diez años de desarrollo de la estrategia, no se ha logrado instalar de manera integrada e integral a nivel primario, tampoco a nivel municipal y menos a nivel estatal. Sus principales barreras son el desconocimiento por parte del equipo de salud, indicadores insuficientes para debatir sobre aspectos éticos y las limitaciones en la medición, destinada principalmente a pesquisar la cobertura, prevalencia de enfermedades y causas asociadas. Además de esto, prescinden de los principios de RBC como la participación, empoderamiento, rendición de cuentas y desarrollo local; incluso, aún cuando la RBC en Chile esté únicamente centrada en el componente de salud, este se debe fortalecer y abordar en su conjunto la prevención, promoción de salud y la atención oportuna. Finalmente, y tal como las propias personas con discapacidad señalan, resulta indispensable contar con una atención integral que incluya abordar la salud mental, para acompañar el proceso de aceptación y adaptación tanto de la persona con discapacidad como de su familia.

Las estrategias de RBC centradas en salud podrían potenciar una positiva convivencia entre los modelos de comprensión de la discapacidad (médico y social), siempre y cuando las prestaciones de rehabilitación respondan a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad y existan instancias de formación y reflexión en torno al rol de la sociedad en el establecimiento de barreras para la inclusión, además de la existencia de apoyo en el desarrollo de organizaciones de personas con discapacidad para la defensa de sus derechos. Como señala Calle et al (2019) los formuladores de las políticas promuevan la evaluación permanente de las estrategias implementadas desde un enfoque basado en la participación comunitaria que permita la gobernanza como un proceso que no deje a nadie al margen del desarrollo y de los medios para lograr la mejor salud a la que pueda aspirar según su potencial y avanzar en la construcción de una sociedad más justa e inclusiva.

Otro grupo importante de estudios sobre la implementación de la RBC se ha realizado en países como India y China (Chung, 2016; Mauro, 2014), destacando su impacto en el largo plazo en aspectos como acceso a pensiones, trabajo remunerado, acceso a ayudas técnicas y dispositivos de apoyo y práctica de la autonomía personal demostrando un enfoque más amplio en el caso de la India (Mauro, 2014). Por otro lado, el estudio de cuatro programas concluye que la práctica de RBC en las comunidades chinas sigue orientada en su mayoría en los cambios de las personas con discapacidad y se centra muy escasamente en la promoción de salud, lo que evidencia una tendencia hacia

un enfoque de rehabilitación funcional en lugar de un desarrollo inclusivo basado en la comunidad (Chung, 2016).

Recomendaciones para una práctica basada en derechos.

Para finalizar, se revisarán los consensos de expertos en relación con las mejoras necesarias a fin de orientar las intervenciones en esta materia, entender la RBC como una poderosa herramienta metodológica que guía y amplía el ámbito de acción de los profesionales de la salud, con el objetivo de apoyar la plena y efectiva inclusión social y universalidad de derechos.

A partir de los resultados del estudio FONIS SA15I20121 antes presentados, en enero de 2018 se convocó a una mesa de expertos que incluía a personas en situación de discapacidad, académicos y académicas, profesionales de la rehabilitación basada en la comunidad junto a instituciones de salud y desarrollo social que trabajaban en la inclusión social de personas en situación de discapacidad. Este panel de experto elaboró las siguientes recomendaciones:

1) Planificación y articulación de actores de la Rehabilitación Basada en la Comunidad.

a) **Orientaciones técnicas desarrolladas en conjunto por el Ministerio de Salud y Ministerio de Desarrollo Social.** Se recomienda que el desarrollo y revisión de las orientaciones técnicas del programa Rehabilitación Integral deba ser realizado por medio del Ministerio de Salud (Unidad de Discapacidad y Rehabilitación) y el Ministerio de Desarrollo Social (Servicio Nacional de la Discapacidad). De esta manera, se pueden complementar los objetivos de trabajo y la línea programática a la que pueden acceder las personas con discapacidad.

b) **Desarrollo de orientación técnicas y seguimiento de “Mesas Locales de Desarrollo inclusivo” en las municipalidades.** Las orientaciones técnicas e indicadores del programa, deben incluir como parte del seguimiento de la implementación de este la formación de equipos de coordinación intersectorial municipales con el nombre de “Mesa Local de Desarrollo inclusivo”, que debe incluirse en el reglamento interno de la Municipalidad, estableciendo objetivos, actividades y responsables.

2) Inversión en mejora de los espacios y equipamiento de las salas.

a) **Inversión en salas de rehabilitación basada en la comunidad.** Se planteó la necesidad de incrementar la cantidad de centros y salas RBC en espacios que cumplan con las exigencias de accesibilidad del Decreto Supremo 50 de Ministerio de Vivienda y Urbanismo, basado en la ley N°20.422.

b) **Mejor equipamiento de salas de rehabilitación.** Se plantea la necesidad de equipar las salas de rehabilitación con más elementos que sean coherentes con lo planteado en las orientaciones metodológicas. Dentro de los implementos necesarios, se encuentran herramientas de apoyo para el desarrollo de metodologías participativas, práctica/entrenamiento de actividades de

la vida diaria, entre otros materiales que se identifiquen como necesarios con la comunidad.

3) Difusión de buenas prácticas.

a) **Seminario Anual de Buenas prácticas en Rehabilitación Basada en la Comunidad.** Se plantea la necesidad de institucionalizar en los servicios de salud el desarrollo de un seminario anual en el que se difundan buenas prácticas de equipos comunales y/o organizaciones comunitarias que trabajan sobre el desarrollo inclusivo. En dichas instancias, se busca incluir reflexiones sobre la comprensión del rol de la estrategia y sus actividades con sus comunidades.

b) **Encuentros de equipos locales de desarrollo inclusivo.** Se propone la articulación de dispositivos comunales dentro del Servicio de Salud y/o provincia correspondiente. En dichos espacios, se busca el desarrollo de jornadas de coordinación, difusión y trabajo colaborativo en proyectos de mayor escala que resuelvan necesidades de salud e inclusión en elementos más amplios que el territorio local.

4) **Capacitación sobre RBC.** El equipo de expertos plantea que las necesidades de capacitación referidas por los equipos de salud deben centrarse en la profundización de las habilidades y conocimientos de los equipos de rehabilitación en la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, el desarrollo de herramientas prácticas para el abordaje integral de la matriz de RBC y la formación en derechos humanos, trabajo comunitario y con organizaciones sociales. Dentro de las modalidades formales (diplomados, cursos, otros), se plantea complementar con formación en habilidades prácticas con Fundaciones y/o Organizaciones no Gubernamentales.

5) **Revisión de indicadores de rendimiento.** Basados en los resultados del estudio, los expertos y las expertas plantearon la necesidad de revisar los indicadores utilizados para monitorear el trabajo en las salas de rehabilitación. Particularmente, se requiere mejorar la precisión e integralidad del grupo de indicadores, con tal de asegurar un monitoreo y descripción amplio de las actividades realizadas que den cuenta de manera clara de las actividades en terreno, trabajo grupal y comunitario, sin acotar el trabajo exclusivamente en el componente salud de la matriz de RBC. Dentro de los indicadores relevantes a revisar está el de inclusión social, que no da cuenta de manera precisa de lo realizado por lo poco específico. Así también se expresa la necesidad de revisar las consecuencias económicas de dichos indicadores, para que no se generen incentivos contraproducentes al propósito de la estrategia.

La evaluación de la estrategia ha sido un desafío no solo para Chile, sino que para todos los países implementadores. En un estudio realizado en Canadá (Grandisson, 2016), a través de un panel de expertos se llegó a un consenso sobre las características clave de las mejores prácticas de evaluación en RBC. Estas recomendaciones son:

1. Las voces de todas las partes interesadas deben incluirse en la evaluación de programas de RBC.
2. El proceso de evaluación debe ser diseñada de una manera que dará poder a la comunidad local, incluyendo a las personas con discapacidad.
3. Los evaluadores deben prestar atención al impacto de las diferencias culturales durante una evaluación de RBC y adaptar según sea necesario.
4. Los evaluadores deben trabajar en estrecha colaboración con las partes interesadas locales en todo el proceso de evaluación de RBC.
5. Según sea necesario, los resultados deben ser compartidos a nivel local y con otros públicos para avanzar en el conocimiento y contribuir a la defensa de RBC.
6. Las evaluaciones de los programas de RBC siempre deben traducirse en acciones.
7. Los evaluadores deben estimular y apoyar el seguimiento de los programas de RBC.
8. Las estrategias deben considerar disminuir el impacto de las diferencias lingüísticas.
9. Se deben utilizar métodos mixtos en la evaluación de los programas de RBC (cualitativos y cuantitativos).
10. Las herramientas de recopilación de datos se pueden utilizar en la evaluación de los programas de RBC, siempre y cuando puedan asegurar que son apropiadas para la cultura y el programa.
11. En la medida de lo posible, se debe combinar indicadores universales y específicos del contexto en la evaluación de los programas de RBC.
12. Los evaluadores deben considerar el uso de herramientas de participación durante la evaluación de los programas de RBC.

Conclusiones

La RBC en Chile presenta importantes desafíos en su implementación. A nivel institucional macro, se deben maximizar los esfuerzos para planificar un trabajo coordinado e intersectorial que incluya la visión, experiencia y aprendizaje de los implementadores, para lo cual es necesario mejorar la gestión del conocimiento de estas prácticas comunitarias, así como también una revisión del sistema de metas y transferencias económicas que no permiten la flexibilidad suficiente para el desarrollo de la RBC con pertinencia local sino que, por el contrario, generan incentivos perversos que limitan el acceso a salud de las personas con discapacidad y el desarrollo de otras actividades incluidas las programadas en los diagnósticos comunitarios locales. A nivel institucional micro, las comunas y sus municipalidades deben comprender la potencialidad de esta estrategia para el desarrollo inclusivo; para estos fines es posible que se deba transitar desde una matriz lineal hacia una de mayor complejidad, en la que las acciones en todos los ámbitos confluyan al bienestar de las personas con discapacidad de manera articulada. Para esto no solo se requieren oficinas de discapacidad, con función de coordinación y articulación, sino que es necesario que todos los servicios se piensen desde una lógica de universalidad de derechos y que todos los ámbitos de desarrollo sean inclusivos.

Finalmente, a nivel de los y las profesionales y las comunidades, se requiere de una mayor comprensión de la discapacidad desde un enfoque de derechos y que, desde este modo, se comprenda la urgencia de implementar estrategias de desarrollo inclusivo en coordinación intersectorial, empoderando a la misma comunidad en la defensa de sus derechos, en la vinculación al sistema de oportunidades del Estado como principal garante de derechos y en la consolidación de una sociedad que valide las diversidades.

Referencias

- Calle, A., Rolack, S., Anguita, V., y Campillay, M. (2019). Perspectiva ética de la rehabilitación basada en la comunidad en el contexto chileno. (2019). *Revista de Bioética y Derecho*, 46: 185-202 DOI: <https://doi.org/10.1344/rbd2019.0.21931>
- Clarke, S., Barudin, J. & Hunt, M. (2016). Ethics and Community-Based Rehabilitation: Eight Ethical Questions from a Review of the Literature. *Physiotherapy Canada*, 68(2), 197–205. doi:10.3138/ptc.2015-35gh
- Chung, E. Y., & Packer, T. L. (2016). Outcomes and impact of community-based rehabilitation programmes in Chinese communities. *Disability and Rehabilitation*, 39(8), 817–821. doi:10.3109/09638288.2016.1161850
- Evans D., Marten R., & Etienne C. (2012). Universal health coverage is a development issue. *Lancet*; 380: 864-5. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61483-4.
- Giraldo Osorio, A., & Vélez Álvarez, C. (2013). La Atención Primaria de Salud: desafíos para su implementación en América Latina. *Atención Primaria*, 45(7), 384–392. doi:10.1016/j.aprim.2012.12.016
- Guajardo, A., Recabarren-Hernández, E., Asún Salazar, D., Zamora-Astudillo, C., y Cottet-Soto, P. (2015). Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(3Sup), 41–50. doi:10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333
- Grandisson, M., Thibeault, R., Hébert, M., & Cameron, D. (2015). Expert consensus on best evaluative practices in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 38(5), 499–510. doi:10.3109/09638288.2015.1044030
- Helander, E., Mendis, P., & Nelson, G. (1989). Training disabled people in the community: a manual on community-based rehabilitation for developing countries. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/69298>
- Hone, T., Macinko, J., & Millett, C. (2018). Revisiting Alma-Ata: what is the role of primary health care in achieving the Sustainable Development Goals? *Lancet*, 392(10156), 1461–1472. doi:10.1016/s0140-6736(18)31829-4
- Krause, M. (2001). Hacia una redefinición del Concepto de Comunidad. *Revista de Psicología Universidad de Chile*, X (2), 49-60.
- Martínez, V. (2018). Persona y Comunidad. En Martínez, V., Canales, M., Valdivieso, P. (editores) Cuaderno de trabajo n°1. Programas de proximidad comunitaria. Santiago.
- Mauro, V., Biggeri M., Deepak S., & Trani J.F. The effectiveness of community-based rehabilitation programmes: an impact evaluation of a quasi-randomised trial. *J Epidemiol Community Health*. 2014 Nov;68(11):1102-8. doi: 10.1136/jech-2013-203728.
- Montero, M. (1984). La psicología comunitaria: orígenes, principios y fundamentos teóricos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 16, 387-400.
- Montero, M. (2003). Teoría y práctica en psicología comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad. Paidós: Buenos Aires.
- Moreno-Serra R., & Smith, P. (2012). Does progress towards universal health coverage improve population health? *Lancet*. 380: 917-23. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61039-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61039-3)
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2003) International consultation to review community-based rehabilitation (Report of a meeting held in Helsinki, Finland, 2003). Recuperado de http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_DAR_03.2.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial (BM). (2013). Hacia la cobertura sanitaria universal: conceptos, enseñanzas extraídas y desafíos para las políticas públicas. *Revista Española de Salud Pública*, 87(1), 3-9. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272013000100002&lng=es&tlng=es
- Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2004). RBC Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento posición conjunta RBC. OMS: Suiza. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43126>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2012). Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Folleto introductorio. OMS: sin ciudad. Recuperado de <https://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS). (2002). Rehabilitación con Base Comunitaria. Lecciones aprendidas en Latinoamérica. OPS: sin ciudad. Recuperado de https://www.paho.org/nic/index.php?option=com_docman&view=download&alias=317-rehabilitacion-base-comunitaria&category_slug=publicaciones-antteriores&Itemid=235
- Ossandón, M. (2014). Rehabilitación Basada en la Comunidad Frente a la Realidad Chilena. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 14:219-30. Recuperado de <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35724/37512>
- Rodríguez, A., y Montenegro, M. (2016). Retos Contemporáneos para la Psicología Comunitaria: Reflexiones sobre la noción de Comunidad. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology (IJP)*, 14-22.
- Sánchez, A. (1991). Psicología Comunitaria, Bases Conceptuales Y Operativas. Métodos de Intervención, PPU. Barcelona.
- Sánchez, A. (2007). Manual de Psicología Comunitaria. Un enfoque integrado. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Turmusani, M., Vreede, A., & Wirz, S. L. (2002). Some ethical issues in community-based rehabilitation initiatives in developing countries. *Disability and Rehabilitation*, 24(10), 558–564. doi:10.1080/09638280110113449

Kinesiología e inclusión laboral

Alexis R. Moya Romero¹

¹ Director Técnico Prevención de la Discapacidad, y Coordinador Plan de Inclusión Laboral para Personas en situación de Discapacidad, I. Municipalidad de San Antonio. Correspondencia a alexis.moya@gmail.com

Palabras claves

Personas con discapacidad, inclusión laboral, gestión laboral, ajustes razonables, equidad.

Citar este capítulo como:

Moya A. R. (2020). Kinesiología e inclusión laboral. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 59-65). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

Los procesos de inclusión laboral en la actualidad han recibido una importante orientación desde el modelo social de la discapacidad. Esto ha significado un cambio de paradigmas en el actuar de los profesionales que componen un equipo gestor laboral, invitando a establecer convenios de interrelación tanto técnicos como sociales. En esta perspectiva, la persona con discapacidad ya no es solo un usuario al que se busca intermediar frente a las empresas, sino que se posiciona como un participante activo en la toma de decisiones, con facultad consultora y vinculante en los procesos que le atañen.

El trabajo en equipo, que incluye a la persona en situación de discapacidad en la toma de decisiones, ayuda a la generación de una mayor corresponsabilidad en sus propios procesos de inclusión. En estos, la consideración de individualidad, respeto, empoderamiento, y confidencialidad, entre otros, asegura que los procesos se llevarán a cabo bajo una perspectiva de derechos que va en la línea de los tratados y convenciones internacionales existentes y que Chile ha ratificado.

En este trabajo en equipo, el profesional kinesiólogo o kinesióloga toma una nueva relevancia que sobrepasa su función habitual asociada a la prevención osteomuscular y ergonomía. Se abre un campo de aplicación de conocimientos integrados con otros profesionales que permite abordar y acompañar las necesidades de las personas con discapacidad, bajo un modelo de equidad y horizontalidad de acciones.

Contexto de la situación laboral de las personas con discapacidad.

Al momento de orientar la inclusión laboral, suele suceder que lo que facilita el proceso es “acomodarse” a lo que las empresas desean, persiguen o buscan. Las personas en situación de discapacidad que han desarrollado habilidades laborales ven sus oportunidades dependientes de la voluntad empresarial, por lo que tales procesos se inician intentando sensibilizarlas, consultándoles qué trabajador o trabajadora desean acoger, incluso qué características debe tener, relegando a los protagonistas de la inclusión laboral a trabajar donde sean aceptados (Moya, Urrea, & Villarroel, 2018). La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), en el Art. 23, declara que toda persona tiene derecho al trabajo, a su libre elección, a condiciones equitativas y satisfactorias en el mismo y a la protección contra el desempleo (ONU, 1948). En la misma línea, el art. 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad² (CDPD) señala: “los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho

a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad” (ONU, 2006, pág. 22).

En nuestro país, la ley N° 20.422 refuerza tales principios y busca asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad. En relación con el acceso al trabajo, el Art. 43 señala la responsabilidad que le compete al Estado de promover medidas que favorezcan la inclusión y no discriminación laboral, a través de diversas líneas de acción como la difusión de prácticas laborales, promoción de tecnologías y servicios accesibles, creación de programas de acceso al empleo, entre otros. La ratificación de la CDPD estableció responsabilidades, siendo una de ellas el velar por el acceso a la capacitación y el empleo, en igualdad de condiciones, lo que favoreció la aparición de mociones parlamentarias que, desde

² Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas. Ratificada por Chile en el año 2008, mediante decreto 201/2008 (Senadis, 2014)

el año 2010, buscarían, entre otros, establecer una reserva de empleo para personas con discapacidad, asunto que finalmente desencadenaría en la promulgación de la ley 21.015, el 20 de mayo de 2017. Esta indica, en términos generales, la obligatoriedad de reserva del 1% para personas con discapacidad en relación con el total de trabajadores que presenta una empresa de 100 empleados o más. Si bien el objetivo principal de la ley es la inclusión de personas con discapacidad o que sean asignatarios de pensión de “invalidez” (según indicación del art. 13 de la ley N° 20.422), existen mecanismos que permiten que las empresas la cumplan mediante vías alternativas cuando, por razones fundadas, no puedan contratar directamente, como es la donación a instituciones relacionadas a capacitación, rehabilitación, contratación e inserción laboral, etc., o establecer contratos con empresas de servicios que cuenten con personas con discapacidad. Esta ley es un gran avance, sobre todo porque ha permitido reformar el trabajo de estas personas al interior de las empresas, derogando normas como el Art. 16 de la ley 18.600³, e incluyendo segmentos importantes en protocolos como el Código del Trabajo y el Estatuto Administrativo, además de establecer mecanismos de fiscalización, las que estarán bajo representación de la Dirección del Trabajo principalmente. Todo esto pretende lograr que el Estado se haga cargo de una realidad preocupante, ya que una persona con discapacidad que no está incluida laboralmente, genera gastos y atenta contra su autonomía y vida independiente. Si bien es cierto que muchas personas con discapacidad han pasado a formar parte del flujo económico como empleados productivos, empresarios de éxito y clientes satisfechos, una parte importante continúa al margen de procesos inclusivos a causa de diversas barreras y prejuicios, entre las que destacan la ignorancia, las actitudes negativas, los entornos inaccesibles y las leyes y políticas insuficientes o mal diseñadas (OIT, 2013, pág. 5).

Chile ha hecho esfuerzos para adaptar su marco normativo a las indicaciones internacionales en materia de inclusión, pero estas tienen aún baja cobertura en la población con discapacidad. Esta falta de valoración de la normativa existente y la propia dificultad en la fiscalización de los procesos de inclusión laboral, ha provocado incluso que las personas escondan su discapacidad por temor a la discriminación en la evaluación de sus antecedentes. (Observatorio de DDHH de las Personas con Discapacidad Mental, 2013). Esto puede explicarse porque, en este mundo moderno, los valores del capitalismo han modificado el valor del trabajo, enfocándolo a una sociedad principalmente de consumo (Bauman, 2010); en este análisis, el desarrollo de las personas con discapacidad se ve impactado de manera negativa. Las oportunidades de participación en la evolución de la sociedad se encuentran más limitadas que cualquier otro grupo de la población y suelen tener “menos

³ El Art. 16 de ley 18.600 permitía acordar el honorario entre la empresa contratante y el trabajador con discapacidad mental, sin necesidad de tomar como parámetro el ingreso mínimo vigente, lo que favorecía honorarios bajos, abusos laborales y presión psicológica. A todas luces, un artículo discriminatorio.

oportunidades económicas, peor acceso a la educación y tasas de pobreza más altas” (ONU, 2018). Este contexto de individualismo ha implicado también un cambio importante de valores respecto a cómo las personas se enfrentan a la vida diaria, siendo segmentadas y clasificadas según su capital simbólico. Las personas en situación de discapacidad son excluidas más fácilmente, debido a que no son “útiles del todo” en un marco de “normalidad”. La competencia generada por el mercado, en contexto general, hace que “el hombre sujeto de necesidad, acepte condiciones menos favorables” (Rojas, 2014). El goce de derechos se ve disminuido y se “utiliza” en pos de objetivos tangibles (obtención de recursos) como intangibles (poder) por segmentos o grupos sociales, impidiendo que las personas avancen en un contexto global en equidad de oportunidades, obstaculizando la valoración de sus habilidades y funcionamiento y restringiendo su desarrollo personal. El respeto por los derechos en una sociedad estratificada de clases, en la que algunos componentes como el conocimiento o el manejo del capital económico generan distinción, es difícil en este contexto.

Como consecuencia de lo anterior, la asociación de la discapacidad con el mundo del trabajo es el terreno en el que más dificultades se presentan. El establecimiento de un “trabajo decente⁴ para todos” no es una realidad. El Segundo Estudio Nacional de Discapacidad, ENDISC II (2015) señala que solo un 39,3% trabaja remuneradamente y existe un 57,2% de inactividad en personas con discapacidad leve (brecha que aumenta a un 75,7% en el caso de las personas con discapacidad severa). Si bien la normativa existente propone cambios importantes que favorecen la inclusión laboral, no existe aún un actuar conjunto en la práctica de la misma, lo que refuerza así una cultura de discriminación (SENADIS, 2015), sobre todo porque este grupo de la población aún es víctima de prejuicios infundados. En relación con esto, si bien la oferta de capacitación y trabajo con formato inclusivo ha aumentado (SENCE, 2015), tales esfuerzos no han sido suficientes, no solo por el bajo acceso a tales ofertas debido a condicionantes personales, sino también porque la sociedad no logra derribar conceptos que han tenido a las personas con discapacidad expuestas a una baja visibilidad funcional y, en este punto, la falta de equipos de apoyo o, en algunos casos, la baja calificación y capacitación de los mismos tanto en normativa como manejo de la conceptualización actualizada, es preocupante, principalmente porque se ha mantenido una asociación entre enfermedad (deficiencia) y discapacidad (asociada al modelo biomédico), lo que dificulta la práctica de políticas sociales coherentes relacionadas a derechos.

La propuesta metodológica del modelo biopsicosocial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través del establecimiento de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de

⁴ Trabajo Decente, comprende la oportunidad de acceder a un empleo productivo que genere un ingreso justo, con seguridad y protección social para las familias, mejores perspectivas de desarrollo personal e integración social, libertad para que los individuos expresen sus opiniones, se organicen y participen en las decisiones que afectan sus vidas, y la igualdad de oportunidades y trato para todos. (OIT, 2015)

la Discapacidad y de la Salud (CIF⁵), favorece una visualización algo más positiva que no releva la deficiencia sino su relación con el entorno, y establece que la discapacidad es un continuo funcional cambiante según contextos. Sin embargo, la mixtura actual biomédico/biopsicosocial, forma una manera de análisis que no permite una real asociación a una perspectiva de derechos en el complejo entender del concepto. Ejemplificando el contexto, los Centros de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) dependientes de los diversos Servicios de Salud del país contemplan la ejecución de talleres protegidos de distinta índole, los que, similares a los talleres laborales de algunas escuelas especiales, no cuentan con una orientación posterior asociada a autonomía funcional e independencia y, de hecho, generan mayor segregación (aunque puedan ser útiles, por ejemplo, en el inicio de cooperativas inclusivas como mecanismo de empleo digno y democrático (CIESCOOP, 2018, pág. 7). Diferentes estudios han mostrado que las empresas reconocen la falta de preparación y capacitación de las personas con discapacidad al momento de insertarse laboralmente (OIT, 2013), lo que mantiene un grado de “dependencia institucional” ya que, si bien cuentan con efectos positivos en términos de la calidad de vida de las personas con discapacidad, principalmente sobre la autoestima, la autonomía personal y la inclusión social (Astudillo, Asún, Cottet, Guajardo, & Recabarren, 2015), su eficacia en términos de incorporación en la comunidad o de cómo ésta responde a las necesidades de las personas con discapacidad, ha sido cuestionada. La estrategia RBC, en su perfil de atención socio-sanitario, ha permitido aumentar la cobertura y atención en diversos niveles y territorios, pero carece de redes intersectoriales más fuertes que favorezcan un proceso global de acceso al goce de derechos.

En relación con la asociación del modelo biopsicosocial de la RBC, Astudillo et al. (2015) consideran que “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 por la demanda y programación del sistema de salud que sitúa a los CCR como un centro estándar de salud [...], (circunscribe) lo comunitario a prestaciones [...] 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 proceso de inclusión y trabajo comunitario” (Astudillo et al., 2015, pág. 49).

En relación con lo anterior, y en función de las perspectivas de los equipos de rehabilitación que han tenido cercanía con la inclusión laboral, se plantea que la falta de nexos y expe-

⁵ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento. Forma parte de la Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI) junto con la CIE, y ambas son complementarias en su uso. (DEIS, s/f)

riencia con el empresariado (porque no es parte de sus líneas de acción principales) y, por tanto, desconocimiento de su realidad, muchas veces obstaculiza los procesos por considerar a las empresas las culpables de la no contratación (lo que favorece el círculo vicioso de desinformación, y por tanto, la mantención de prejuicios). O más aún, como han tratado a sus “pacientes” desde el modelo que releva la deficiencia, tienden a valorar menos el potencial funcional de sus usuarios (Zondek, 2015). La CDPD hace hincapié en un nuevo entendimiento al proceso de rehabilitación, el que según Cisternas (2010) podría plantearse como un “nuevo derecho” por la cercanía que establece entre un proceso clínico y el desenlace sociolaboral y al que debiese poner mucha más atención. Acerca de ello, se refiere a la rehabilitación como un proceso “continuo y coordinado, tendiente a obtener la restauración máxima de la persona con discapacidad en los aspectos funcionales, físico, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional, con el fin de integrarla o reintegrarla como miembro productivo a la comunidad” (Cisternas, 2010, pág. 13); algo que ya había sido puesto en evidencia en el Art. 1 del Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo (“personas inválidas”), núm. 159, de la OIT, que indica que se “deberá considerar que la finalidad de la readaptación profesional es la de permitir que la persona inválida obtenga y conserve un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así la integración o la reintegración de esta persona en la sociedad” (OIT, 1983, págs. 1-2).

Las personas con discapacidad se enfrentan a enormes barreras actitudinales, físicas y de la información que dificultan la inclusión (OIT, 2014), por lo que el acceso al mundo del trabajo, de forma plena y digna, significa re-pensar los modelos que no han considerado el carácter multidimensional de la discapacidad, lo que implica reunir diversas miradas y disciplinas en el cuestionamiento de una problemática política, de derechos, y sociocultural. Los efectos de no volver a pensar la discapacidad en términos de enfoque de derechos, ha significado costos importantes no solo a nivel social sino también económico. En nuestro país se ha visto que la pobreza y la distribución de ingresos se manifiestan según pertenencia a pueblos indígenas, estatus migratorio o situación de discapacidad (CEPAL, 2016), quienes generalmente están relegados a trabajos de bajo nivel y pocos ingresos, con escasa seguridad social y legal. Los resultados de la ENDISC II evidencian brechas en múltiples dimensiones, entre las que destacan ámbitos como la educación, el trabajo, la percepción del entorno y la discriminación y son más notorias según el tipo e intensidad de la discapacidad. De hecho, la población en situación de discapacidad leve a moderada percibe un ingreso promedio equivalente al 70% del ingreso de la población sin situación de discapacidad, proporción que se reduce al 62% en el caso de la población en situación de discapacidad severa (SENADIS, 2015).

Mediante una comparativa internacional, en Chile la brecha de empleo de grupos desaventajados, dentro de los que se encuentran las personas con discapacidad, es mayor al promedio de los países OCDE, lo mismo que el nivel de inseguridad general,

considerando un alto temor al desempleo, lo que provoca que las personas acepten trabajos más precarios (OCDE, 2018). En este sentido, los aportes para mejorar la realidad deben nacer desde la comunidad en general y no solo desde los expertos, a través de una estrategia transdisciplinaria, sistémica, recurrente, horizontal y vinculante. En este sentido, el modelo social es el marco preciso al favorecer el “ejercicio de los derechos humanos y la inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (CEPAL, 2014, pág. 17).

Transmutar desde el “¿qué puede hacer?” al “¿qué y cómo lo hará?”

En Chile, los avances existentes si bien parecen encaminarse en la línea de la protección de derechos, no aseguran el éxito. En muchos casos porque las visiones y atenciones a las personas con discapacidad no están planteadas desde las necesidades y perspectivas de las mismas. Incluso cuando se habla de discapacidad al interior de las aulas universitarias de profesionales de la salud, tal valoración termina realizándose desde los formatos de atención terapéuticos disponibles.

Si se considera que una de las principales barreras que enfrentan las personas con discapacidad en su ingreso al trabajo independiente es la actitudinal, la deficiencia es parte de la etiqueta de entrada, por lo que el manejo termina siendo unidireccional. Entonces, ¿cómo hacer el cambio? En definitiva, evitar el abordaje de la persona con discapacidad como un paciente/usuario al que se evalúa su deficiencia. La valoración de la persona va mucho más allá que lo que puede hacer y cuánto aportará al proceso, sino que habrá que analizar desde un componente mucho más global la participación de esta. En este sentido, la planificación de los ajustes para una persona en particular a la que se le considerarán sus habilidades, deseos, expectativas, etc., deberán ser realizados formando un equipo mancomunado con decisiones intersectadas. “La posibilidad de ser un aporte cierto al desarrollo de nuestro país pasa por la formación de profesionales competentes, reflexivos, tolerantes y con una visión holística de cada ser humano” (Mella & González, 2007, pág. 5).

Es interesante observar cómo la percepción de los profesionales, desde su formación en pregrado, está asociada al componente técnico principalmente, y tales percepciones no atienden a la visión global que implica considerar al otro como un ser integral. En el estudio de Mella y González (2007), por ejemplo, se destacó que las profesiones que se asocian a los procesos de rehabilitación (kinesiología, terapia ocupacional y fonoaudiología) no presentan una percepción positiva respecto de la valoración de capacidades y limitaciones, de derechos y de la calificación general de las personas con discapacidad. En este estudio, terapia ocupacional presentó los índices significativamente más altos respecto a la valoración de las potencialidades y derechos y ha sido la profesión que, históricamente, se ha encargado de los procesos posteriores a la rehabilitación psicofísica de las personas en situación de discapacidad; sin embargo, esto debe convertirse en una generalidad y dejar su carácter excepcional.

Si se considera el aporte que la kinesiología tendría en el ámbito de la inclusión laboral, podrían establecerse métodos de trabajo que promuevan un proceso de forma beneficiosa, no solo para la persona, como sujeto principal del proceso, sino también para el entorno que la recibe como trabajador o trabajadora. La kinesiología entonces, siendo parte de un equipo gestor laboral gracias a sus competencias profesionales, podrá contribuir a la inclusión socio laboral de personas que enfrentan restricciones a su pleno desempeño. Si se toman en cuenta las habilidades de la kinesiología como parte de un trabajo de equipo transdisciplinario, existirá claridad de la evolución de un trabajador en situación de discapacidad en una tarea específica en el tiempo y se podrá, además, sugerir los cambios pertinentes antes de que puedan existir ciertas dificultades en el funcionamiento. Desde esta perspectiva, los aportes al equipo que un kinesiólogo o una kinesióloga puedan hacer como estudiosos del movimiento, serán oportunos, precisos, contextualizados y atinentes a las necesidades específicas de una persona en particular, enmarcados en la función que le corresponda realizar. En este sentido, estos profesionales cuentan con un carácter “predictor” del desarrollo funcional de una persona con discapacidad, en una continua conexión horizontal “equipo profesional/trabajador y trabajadora”.

Gestión de la diversidad.

Llevar a cabo la gestión de la diversidad bajo la perspectiva del modelo social, implica asociar una nueva mirada que va más allá de considerar la persona desde un aspecto biopsicosocial; es abordar la temática desde una práctica de respeto y valoración de cada persona, en su particularidad específica, sin relevar su deficiencia. Un kinesiólogo o una kinesióloga que lleva a cabo un cambio de paradigma en la aplicación de su técnica y abordaje en la temática de la inclusión laboral, tendrá que responder a algunas cuestiones de relevancia:

1. Equidad: tener la capacidad de reconocer al otro como a sí mismo, bajo la perspectiva de elementos de la realidad particular (funcionamiento) de cada uno.

2. Participación: reconocer al otro como miembro de la sociedad identificado como tal y que debe contar con espacio de participación, en donde es tomado en cuenta como un sujeto de derechos.

3. Derechos: reconocer el marco normativo que establece una perspectiva de derechos y no discriminación, mediante el cual las personas pueden ejercer su capacidad política y autonomía funcional.

4. Confidencialidad: como profesionales sanitarios, podrán tener acceso a diagnósticos médicos orientadores del proceso de salud que vive una persona. Si bien tal diagnóstico, en el caso de existir, puede servir para pronosticar el desarrollo funcional de una persona, no es un dato relevante que otras partes del proceso de inclusión laboral deban conocer. El diagnóstico no es etiqueta.

5. Interrelación: un profesional kinesiólogo o kinesióloga en inclusión laboral, deberá formar parte de un equipo transdisciplinario que fomente y favorezca un abordaje integral y que incluya, en un marco decisivo horizontal, a la persona con discapacidad.

En la institución contratante.

Hoy en día, la Responsabilidad Social Empresarial ha crecido en el diseño de convenios entre las empresas y los grupos de interés (*stakeholders*) y, en este sentido, se ha ido incluyendo una propuesta de abordaje social como parte de las estrategias que generan sustentabilidad. La contratación de personas con discapacidad ha sido tomada en cuenta en la búsqueda de beneficio mutuo empresa-sociedad de forma paulatina y es una oportunidad que no debe dejarse pasar.

Antes de buscar generar cambios en las empresas, es necesario que el equipo evalúe su realidad. El marco necesario para construir la reputación de “empresa sostenible socialmente” necesita de un compromiso activo y de una experiencia responsable que permita informar acerca de la actuación de la misma en un contexto más amplio que lo medioambiental y filantrópico con el que, generalmente, se busca aportar a la sociedad. En este sentido, es importante relevar los esfuerzos que esta realiza en pro de la inclusión de personas con discapacidad, como es la flexibilidad horaria, teletrabajo, adaptaciones ambientales, etc. Una vez teniendo claridad de esto, será necesario llevar a cabo las habilidades del equipo asesor en la búsqueda e instalación de mejoras que favorezcan la inclusión, mantención del trabajo y productividad por parte de personas con discapacidad de forma general (que estén en la línea de accesibilidad y diseño universal⁶), ya que la especificidad de tales mejoras se logrará mediante la decisión conjunta con el o la trabajador(a) con discapacidad a incluir.

Los procesos de **reclutamiento** parecen ser momentos relevantes para la inclusión de la kinesióloga al interior de las empresas. En este sentido, la participación en el proceso de evaluación de competencias servirá para indicar al departamento de gestión de personas el potencial funcional de la persona solicitante y los ajustes necesarios para la expresión de sus habilidades, favoreciendo desde una perspectiva transformacional, cambios en las actitudes en los equipos de reclutamiento, y aportando a la innovación de los procesos. La realización de lo que la CDPD, en su Art. 2, define como “ajustes razonables⁷” precisa de equipos capacitados que intermedien, oferentes de trabajo concientizados y personas con discapacidad empoderadas, para que estos ajustes contribuyan al efecto que se busca, que es dotar de la posibilidad de acceder al derecho al trabajo,

⁶ Diseño Universal es el “diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado.” The Center for Universal Design, N. C. State University (Citado por Ciudad Accesible, 2012)

considerando sus particularidades. Un ajuste debe estar definido “ante la existencia de casos concretos” y “debe tener en cuenta elementos conectados con la eficiencia y economía en el uso de los recursos, conjuntamente con criterios de justicia, equidad y no discriminación” (Finsterbusch, 2016, pág. 240). El establecimiento de ajustes razonables inicia con la evaluación tanto del puesto de trabajo como las funciones del mismo, bajo la perspectiva de quien utilizará tales ajustes. En este sentido, la comunicación directa con el trabajador o la trabajadora es imprescindible, ya que podrá ser él o ella quien indique de qué forma puede mejorar su propia actividad, qué obstáculos define en la misma, y las posibles medidas que sean útiles para suprimirlos. Hay que considerar que una empresa estará dispuesta a afrontar los ajustes necesarios para un trabajador con discapacidad, siempre que esté concientizada de los beneficios de la inclusión de la diversidad. Por ello, es necesario que el nexo con las personas encargadas, jefes y/o gerentes sea estrecha, y se capacite acerca de tales beneficios. En algunos casos, la aplicación de los ajustes razonables específicos que un trabajador con discapacidad necesita podrían no ser aplicables en el corto plazo, pero el diálogo permitirá avanzar en medidas que se enfoquen en tal fin, considerando la “razonabilidad⁸ del ajuste”. Es pertinente recordar que la denegación de ajustes razonables podría significar discriminación por motivos de discapacidad, y tal situación debe prevenirse.

Los procesos de “**facilitación**” al equipo de trabajo que recibe a un trabajador con discapacidad son imprescindibles. Por ejemplo, algunos ajustes pueden significar horarios diferidos o uso de software específicos, por lo que capacitar a los equipos debe ser parte de la función del profesional que acompaña el proceso, considerando la confidencialidad de los datos del trabajador con discapacidad (diagnósticos biomédicos). Dentro de este proceso de **facilitación**, es necesario que se muestre la variabilidad en la ejecución de tareas, porque cada persona presenta sus propias particularidades y podrán existir algunas que precisen de algunos elementos de ayuda. De esa forma podrá integrarse la particularidad como un factor potencial positivo al interior del equipo, y se relevará el aporte diferenciado de cada uno en pos de objetivos grupales. Finalmente, la **evaluación y capacitación** constante en técnicas y manejo de prevención inclusiva de riesgos asociados en parte de la labor que un profesional de la kinesióloga puede entregar al proceso en un trabajo de equipo, desde una perspectiva funcional.

⁷ Se entiende por “ajustes razonables” las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006).

⁸ Establecer que los ajustes están “o no ajustadas a la razón, y no producto de meras apreciaciones subjetivas reactivas a sentimientos, impresiones o gustos personales” (Martínez & Zúñiga, 2011, pág. 200).

Con las personas con discapacidad.

La gestión con los futuros trabajadores y trabajadoras con discapacidad, previo a su ingreso al mundo laboral, precisa de abordajes directos, conscientes, contextualizados y respetuosos, no solo en la planificación y ejecución de las tareas que podría realizar (las que deben ir directamente relacionadas con su pasión, necesidades, perfeccionamiento previo, etc.), sino también en la visibilidad de lo que rodea a tal realidad, como es su desempeño en el hogar, traslados o nexos familiares y comunitarios. Cada abordaje que se realice a una persona con discapacidad en miras a su inclusión laboral, debe ser contextualizado a su realidad particular y tal realidad excede el concepto de “función”, que es el que generalmente ha interesado a la kinesiología para su proceder terapéutico.

Si bien existe la idea de que en la evaluación de personas con discapacidad para el ingreso al trabajo no debiesen existir pruebas específicas (patrones de movimiento, de coordinación neuromotriz, etc.) principalmente porque el recurso kinesiológico no es una constante – aún – en los equipos de gestión laboral, hay que recalcar la capacidad predictora funcional que la kinesiología presenta, siempre que no se utilice para justificar segregación por motivos biomédicos (un profesional que ve delante a un “paciente” no está preparado para entregar indicaciones precisas con enfoque de derechos en temas laborales, ya que estas presentarán el sesgo biomédico que limita el desarrollo y funcionamiento). Es pertinente recordar que **no existe trabajo que no pueda ser inclusivo cuando existen ajustes bien pensados**. La planificación de evaluaciones puede – y debe – ser contextualizada a las particularidades de la persona con discapacidad y de la labor que podría (y desea) ejecutar, por esta razón no es conveniente estandarizarlas, sino tener la libertad de acceder a la gran batería de conocimientos fisiológicos y funcionales con los que cuenta la profesión y aplicarlos de forma integrada permitiendo detectar los manejos y ajustes que se necesitan para la ejecución de las tareas que interesan de una forma efectiva.

Uno de los procesos más importantes durante la estadía laboral, consiste en los procesos de “acompañamiento”, en los cuales el kinesiólogo o la kinesióloga tendrán la oportunidad de establecer una puesta en práctica funcional y preventiva, según las tareas que la persona con discapacidad realizará. Un acompañamiento efectivo conlleva a una labor bien ejecutada, segura y productiva, además de contextualizada a la realidad tanto del individuo como de la empresa. En este punto, el modelo más aceptado es el Empleo con Apoyo⁹, mediante el cual, entre otros, puede entregarse sugerencias funcionales al trabajador y empresa para la optimización de sus recursos.

⁹ El Empleo con Apoyo consiste en un conjunto de servicios y acciones centradas en la persona, fundamentalmente individualizadas, que le permitan acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mercado laboral abierto (Unión Europea de Empleo con Apoyo, EUSE. 2014)

Conclusiones

Las nuevas perspectivas de enfoque a la discapacidad hacen necesario que el profesional kinesiólogo replantee su visión de abordaje y, con ello, acceder a equipos de gestión laboral en los que, históricamente, no ha tenido un accionar definido, más que en lo referente a la prevención y salud. En la mirada del modelo social, la kinesiología toma una nueva relevancia en los procesos de inclusión laboral, siempre que sea capaz de usar positivamente sus conocimientos técnicos. La mantención de la figura paciente/terapeuta no es suficiente para dar cabida a la necesidad de las personas con discapacidad en el rol activo que les compete. En este sentido, el nivel de responsabilidad en la determinación de ajustes razonables y/o como predictor de la función de una persona, puede resultar favorable o bien como obstaculizar (incluso limitar) el goce de derechos en términos de ingreso y mantención en el trabajo de personas con discapacidad.

Referencias

- Astudillo, C., Asún, D., Cottet, P., Guajardo, A., y Recabarren, E. (2015). Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63 (Supl. 1), 41-50. doi:<https://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>
- Bauman, Z. (2010). *Modernidad líquida*. En Z. Bauman, *Modernidad líquida* (pág. 169). México: Fondo de Cultura Económica.
- Centro Internacional de Economía Social y Cooperativa (CIESCOOP). (2018). *Sitio de Cooperativas Inclusivas*. Centro Internacional de Economía Social y Cooperativa. Recuperado de <http://www.ciescoop.cl/sitio-cooperativas-inclusivas/>
- Cisternas, M.S. (2010). *Evolución Internacional y cambio de paradigmas sobre las personas con discapacidad: Desafíos en el enfoque de los derechos humanos para el siglo XXI*. Comisión Universitaria sobre Discapacidad. Universidad de La Plata. Recuperado de http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/ponencia_solididad_cisterna.pdf
- Ciudad Accesible. (2012). *¿Qué es el Diseño Universal?*. Corporación Ciudad Accesible. Recuperado de <http://www.ciudadaccesible.cl/?p=1499>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2014). *Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe*. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36906/S1420251_es.pdf
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2016). *La Matriz de la Desigualdad Social en América Latina*. Recuperado de 1º Reunión de la Mesa Directiva de la Conferencia Regional sobre Desarrollo Social de América Latina y el Caribe: https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/matriz_de_la_desigualdad.pdf
- Finsterbusch, C. (2016). La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de derechos humanos. *Ius et*

- Praxis* vol.22 no.2. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122016000200008>
- Martínez, J., & Zúñiga, F. (2011). El principio de razonabilidad en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional. *Estudios Constitucionales* vol.9 no.1, 199 - 226. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-52002011000100007>
- Mella, S., & González, L. (2007). Actitudes de los estudiantes de la salud de la Universidad de Chile hacia las personas con discapacidad. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. N° 7, 3-12. doi:10.5354/0719-5346.2010.42
- Moya, A., Urra, S., & Villarroel, K. (2018). *Percepción de hombres y mujeres en situación de discapacidad intelectual, egresados del Diploma de Habilidades Laborales UNAB, Sede Concepción*. Santiago: Magíster en Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad. Universidad Andrés Bello.
- Observatorio de DDHH de las Personas con Discapacidad Mental. (2013). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Recuperado de <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1675>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Naciones Unidas. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2018). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad, 3 de diciembre*. Recuperado de <https://www.un.org/es/events/disabilitiesday/>
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (1983). C159 - *Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), 1983 (núm. 159)*. Recuperado de https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312304
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2013). *Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Resumen Ejecutivo*. Recuperado de https://www.oitinterfor.org/sites/default/files/file_publicacion/06_EstudioFactores.pdf
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2014). *Discapacidad y trabajo: Organización Internacional del Trabajo*. Recuperado de <http://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/lang-es/index.htm>
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2015). *Trabajo decente*. Recuperado de <http://www.oit.org/global/topics/decent-work/lang-es/index.htm>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). (2018). *La nueva Estrategia de empleo de la OCDE. Empleo de calidad para todos en un entorno laboral cambiante*. Recuperado de <https://www.oecd.org/chile/jobs-strategy-CHILE-ES.pdf>
- Rojas, Y. (2014). *Trabajo y Derecho*. Trabajo y Derecho. Universidad Andrés Bello, Santiago.
- Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE). (2015). Recuperado de <http://postulacionmascapaz.sence.cl/>
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2014). *Constitución Política y Tratados Internacionales en materia de Discapacidad*. Recuperado de http://www.senadis.gob.cl/pag/308/825/constitucion_politica_y_tratados_internacionales
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago: Servicio Nacional de la Discapacidad.
- Unión Europea de Empleo con Apoyo. (2014). *Toolkit for Diversity*. Recuperado de http://www.iase.ie/_wp_/wp-content/uploads/2015/05/EUSE-DIVERSITY-SE-Toolkit-2014.pdf
- Zondek, A. (2015). *Manual para una Inclusión Laboral Efectiva de Personas con Discapacidad*. Recuperado de http://www.sence.cl/601/articles-8075_archivo_01.pdf

Accesibilidad universal desde la ergonomía

Carolina Rodríguez y Eduardo Cerda¹

¹Universidad de Chile. Facultad de Medicina. Departamento de Kinesiología. Laboratorio de Ergonomía y Biomecánica. Correspondencia a carorodriguez@uchile.cl

Palabras claves

Evaluación de la Discapacidad; Personas con Discapacidad; Accesibilidad Arquitectónica; Ergonomía; Sistema de trabajo.

Citar este capítulo como:

Rodríguez, C. y Cerda, E. (2020). Accesibilidad universal desde la ergonomía. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 66-73). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

Un espacio, entorno, sistema, medio y producto que esté diseñado y pensado para el mayor número de personas en cualquier condición de salud, logrará conseguir accesibilidad universal, esto incluye la accesibilidad física, sensorial y cognitiva, como condición necesaria para que cada persona pueda usar plenamente los derechos y libertades fundamentales. Este capítulo se centra en la accesibilidad física y se releva la ergonomía como ciencia multidisciplinar, además de mostrarse algunos casos que pueden ejemplificar el quehacer del kinesiólogo especialista en ergonomía cuando trabaja con el equipo de profesionales de manera multidisciplinar.

El objetivo de este capítulo es orientar al lector o lectora acerca de cómo, desde el enfoque de la ergonomía y del estudio de la relación de las personas y su entorno, se puede introducir una mirada de la accesibilidad, considerando las normativas nacionales vigentes, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los distintos contextos en los que se desenvuelven los sujetos.

Como conclusión, se puede afirmar que al enfocar el estudio del sistema y el análisis de la relación de la persona en situación con discapacidad y su entorno, desde un principio facilita la adaptación del hogar, espacios públicos o los puestos de trabajo a las personas y no al revés, que es lo opuesto a lo que busca la ergonomía, provocando que todas y todos puedan realizar sus actividades de manera confortable, segura, eficiente y previniendo que tengan condiciones negativas para su salud.

Introducción a la Ergonomía y accesibilidad universal

La ergonomía puede ser definida como “una disciplina científica de carácter multidisciplinar, que estudia las relaciones entre el hombre, la actividad que realiza y los elementos del sistema en que se halla inmerso, con la finalidad de disminuir las cargas físicas, mentales y psíquicas del individuo y de adecuar los productos, sistemas, puestos de trabajo y entornos a las características, limitaciones y necesidades de sus usuarios; buscando optimizar su eficacia, seguridad, confort y el rendimiento global del sistema” (International Ergonomics Association, 2000). El objetivo de la ergonomía es optimizar o hacer más eficientes las actividades que realizan las personas, a través de la adaptación del entorno, tareas y/o funciones a las capacidades de las personas en situación de discapacidad o sin situación de discapacidad: “se obtiene una buena ergonomía cuando las capacidades de los humanos corresponden a las demandas del producto, lugar de trabajo o sistema” (Brolin, Högberg, Hanson & Örtengren, 2017).

El diseño está enfocado al bienestar de las personas. Arquitectos como, por ejemplo, Gaudí, buscan no sólo la estructura y decoración en sus edificaciones, sino también la funcionalidad. Tal es el caso de la Casa Batlló, en la que se considera un enfoque ergonómico, temas de adaptación del entorno a la antropometría o dimensiones corporales de las manos de las personas, por ejemplo: el apoyamanos al subir las escaleras (Ver figura 1), al agarrar las manillas de las ventanas, existe un acople de estos elementos con las manos de las personas.

Hoy en día hablamos de un diseño pensado en el mayor número de personas para conseguir una accesibilidad universal, que incluye el aspecto físico, sensorial y cognitivo, como condición necesaria para que todos podamos gozar plenamente de los derechos y de las libertades fundamentales. La implantación del diseño para todos como único proceso para conseguir que el mayor número posible de personas – independientemente de su edad, talla o capacidad – pueda comprender, usar y disfrutar entornos, ha impulsado avances normativos que han dado co-

bertura al establecimiento de la accesibilidad como un derecho que debe respetarse en todos los ámbitos, y también como una aportación a estrategias de mercado para empresas que pueden añadir valor a sus productos o servicio (Larraz C. 2015)

Figura 1. Escalera Casa Batlló ubicada en Barcelona, España.



Fuente: ©Casa Batlló –Gaudí– Barcelona (www.casabatllo.es) [Descripción de la imagen: fotografía en la que se observa una escalera de madera donde la baranda presenta una leve pendiente para dar mejor acople a la palma de la mano].

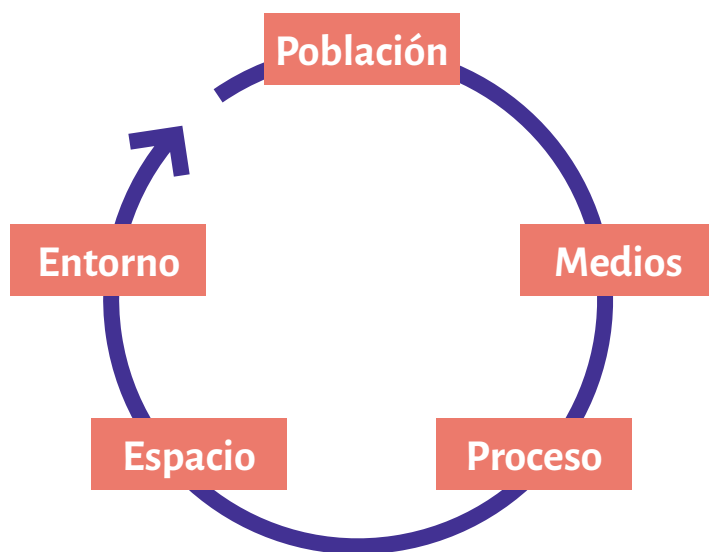
Desde un punto de vista normativo, la accesibilidad es un principio general de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) al mismo nivel que no discriminación o igualdad de oportunidades, en su artículo 9 señala: “1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales” (ONU, 2006). Los elementos normativos sobre accesibilidad se encuentran ampliamente tratados en el capítulo “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales” del presente libro. Esto da cuenta de la complejidad del concepto de accesibilidad, del mismo modo en que nos muestra la enorme brecha existente, pues sin plena accesibilidad no habrá inclusión social. En aquellos casos en los que el diseño universal no fue el principio rector, se debieron emplear ajustes razonables. Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y

adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006).

Una condición necesaria para la plena inclusión no se reduce al desarrollo o adquisición de medidas de accesibilidad, por bien hechas que sea, sino que se requiere también de otro elemento: la cadena de accesibilidad, es decir, “la capacidad de aproximarse, acceder, usar y salir de todo espacio o recinto con independencia, facilidad y sin interrupciones”. (Ley 20.422, 2010) Si a lo anterior se suma la posibilidad de “disimular” dichas medidas accesibles, se podrá hablar del concepto de “accesibilidad desapercibida” (Rovira-Beleta).

Por esta razón, cuando se analiza la accesibilidad desde un enfoque ergonómico, se distinguen distintos aspectos a considerar. En primer lugar, se requiere el desarrollo de un análisis sistémico, que busque contemplar, desde lo más macro a lo micro, los diversos elementos que están relacionados con la persona en cualquier situación. Para considerar los diversos aspectos tenemos que analizar dentro del sistema, la población o persona en situación de discapacidad o sin situación de discapacidad: los medios son los elementos con los que interaccionan los sujetos, el entorno; el proceso es la actividad de la vida diaria, o tarea que realiza en un tiempo, temporalidad y con un ciclo definido o no definido; el espacio es el lugar en el que la persona desarrolla una actividad, pudiendo ser un espacio urbano, un puesto de trabajo, un parque, un medio de transporte, entre otros (ver figura 2).

Figura 2. Análisis sistémico



Fuente: Elaboración propia. [Descripción de la imagen: Se observa un esquema circular donde Población, Medios, Proceso, Espacio y Entorno son parte estructural del análisis].

Mondelo, Gregori, Blasco y Barrau (2001) hacen énfasis en la necesidad de “trazar a priori una línea de actuación de diseño conceptual, a manera de ruta, donde aparezcan debidamente señalados todos aquellos hitos y aspectos básicos que no deben ser pasados por alto en el nuevo diseño”.

2. Análisis sistémico y de la tarea en ergonomía aplicado.

La Ergonomía requiere un análisis amplio e integral de las relaciones entre las personas y los elementos del sistema, facilitando la comprensión de los procesos de equilibrio entre el bienestar y el rendimiento. Para cumplir con este objetivo, se requiere describir las características de las personas, los elementos del sistema relacionados con el objetivo de este e identificar relaciones o interacciones entre ellos.

Desde las características de la persona en el sistema, es importante trazar el perfil de rasgos de los sujetos que interactúan en el sistema; esto implica considerar tanto las características relacionadas con las estructuras (elementos anatómicos), el funcionamiento (fisiológicos, biomecánicos, otros) y la funcionalidad (actividades de la vida diaria, pasatiempos, trabajo, labores de cuidado, otras). Dichas características pueden tener diversas interacciones con los elementos del sistema; pueden ser descritas como interacciones positivas o interacciones negativas para el bienestar de la persona o del desempeño del sistema propiamente tal, dependiendo de si la interacción afecta los resultados asociados a los logros de la persona en la ejecución de una tarea, o al rendimiento o desarrollo del sistema.

Por un lado, una interacción positiva se presenta al lograr la ejecución de una tarea (cualquier actividad humana) en equilibrio entre el bienestar de la persona y el rendimiento del sistema. Esto se puede ver expresado en la prevención de enfermedades, prevención de sobrecargas físicas, mentales o sociales, o bien en la promoción de habilidades de la relación persona-sistema de obtener mejoras para ambos. Esta interacción positiva, también se puede lograr cuando la interacción de los elementos del sistema con la persona permite potenciar las características de ella desde una perspectiva mental y física. Este rol de facilitación o de reducción de barreras es un aspecto clave de interacción de la ergonomía en personas con situación de discapacidad, configurándose como una estrategia clave para mejorar el bienestar de las personas y su calidad de vida, complementando también el rol en los procesos de rehabilitación.

Una interacción negativa (interacción disergonómica) en un sistema en particular, en cambio, se da cuando esta conlleva un detrimento en el bienestar de la persona o del rendimiento del sistema; esta situación se puede dar en la ejecución de una tarea que no considera las características de los sujetos que se desenvuelven en el sistema, profundizando dichas diferencias y/o procesos de enfermedad en las personas. Una interacción negativa puede ocasionar también una inadecuada interacción con los elementos, profundizando su rol como barreras para el desarrollo de la tarea.

Teoría General de Sistema – Ergonomía y Personas en Situación de Discapacidad.

El análisis sistémico es una estrategia, basada en la Teoría General de Sistema, que se utiliza en diferentes disciplinas científicas, junto a la ergonomía, para entender problemas complejos. Por ejemplo, se puede analizar la interacción de personas en situación de discapacidad con los elementos en sistemas específicos y particulares, pudiendo estar dichos sistemas en el contexto de las actividades de la vida diaria, en el trabajo, en el deporte, recreación, entre otros.

En términos generales, se aplica mediante el concepto de Work System (Sistema de Trabajo), apelando a la comprensión compleja de la interacción de elementos en los sistemas de trabajo del ser humano, no solamente en una actividad remunerada. Este enfoque permite abarcar cualquier acción humana, definiendo interacciones relevantes, con el objetivo de entender la exposición de factores ergonómicos y sus efectos en la persona, lo que será factible siempre y cuando se puedan trazar los límites, objetivos y personas en el sistema. Por esta razón, la definición del sistema es un proceso crítico para la implementación de la accesibilidad desde un enfoque ergonómico. Según Ludwig Von Bertalanffy, en la Teoría General de Sistema se define al sistema como una unidad completa conformada por la interconexión de partes; se plantea una visión desde un punto de vista holístico, en el que la concepción de cada realidad se interpreta como un todo emergente, distinto de la suma de partes que la componen. Además de esto, establece que la característica y la conducta no se puede explicar únicamente por la suma de las partes de esta, sino que mediante el ensamble de los componentes y su relación se puede establecer el axioma planteado (Wilson & Sharples, 2005). Este marco es aplicable al ámbito de personas en situación de Discapacidad desde una perspectiva del análisis sistémico sociotécnico, lo que significa que las mejoras sobre el bienestar, la calidad de vida y la funcionalidad no son acciones remitidas a una variable en particular, sino más bien a un conjunto de elementos que contribuyen a dicho objetivo, tanto los de dimensiones técnicas como los de dimensiones sociales, que se pueden definir como subsistemas.

En este contexto, el subsistema técnico está compuesto por las condiciones en las que se realiza una tarea, mientras que el subsistema social está compuesto por las personas con sus conocimientos y habilidades, así como también, con sus necesidades individuales y grupales. Estos sistemas (subsistema social y técnico) y sus elementos, deben ser comprendidos desde una perspectiva sistémica, en la que se define que el todo está determinado por la interacción de todos sus elementos. Por consiguiente, la herramienta complementaria al análisis sistémico corresponde al análisis de la tarea. Esta herramienta permite clasificar cada uno de los elementos sistémicos en la categoría de proceso, medios de trabajo, ambiente de trabajo y entorno de trabajo. El objetivo de estudiar de manera adecuada y precisa implica un abordaje específico y objetivo, seleccionando la interacción de elementos que son fundamentales para la

posterior evaluación de la condición en la que se ejecuta una tarea en particular.

Otras comprensiones del análisis de la tarea, nos permiten precisar dimensiones que esta debe contemplar, tales como la física, ambiental, cognitiva y psicosocial, considerando las capacidades y limitaciones específicas de una persona o grupo de personas (Gregori, 2000; Shepherd, 2006). En específico, la

tarea en el sistema de trabajo está constituida en dicho sistema por la persona y los medios de trabajo, actuando en conjunto en el proceso de trabajo, en el espacio de trabajo, en el ambiente de trabajo y en el entorno de trabajo, según las condiciones de ejecución de las ocupaciones que se van a realizar. La tarea está fijada por el objetivo. Esos componentes del análisis de la labor son descritos en la siguiente tabla:

Tabla 1. Descripción de los factores del análisis de la tarea.

Dimensión de la tarea	Descripción
Proceso de trabajo	Sucesión en el tiempo y en el espacio de las acciones conjuntas del ser humano, de los medios de trabajo, de los materiales, de la energía y de la información en el sistema de trabajo.
Medios de trabajo	Elementos del sistema que permiten la ejecución de la tarea propiamente tal, pudiendo considerarse como útiles, máquinas, vehículos, instrumentos, mobiliario, instalaciones y otros elementos materiales del sistema de trabajo.
Espacio de trabajo	Espacio asignado a una o varias personas en el sistema para efectuar la tarea. Este espacio puede representar espacios restringidos y controlados, así como también espacios abiertos y con múltiples variables incidentes.
Entorno de trabajo	Considera el conjunto de elementos físicos, químicos, biológicos, sociales y culturales en los cuáles se ejecuta la tarea (Jouvencel, 1994).

Fuente: Elaborado en base a (Jouvencel, 1994; Shepherd, 2006).

A través del análisis de sistema y de la tarea, es posible identificar los objetivos de las medidas de accesibilidad, las interacciones de los elementos a adecuar y cadenas sucesivas de medidas de accesibilidad, que conformen una cadena de accesibilidad adecuada al sistema de trabajo diseñado.

Dos casos de análisis sobre ergonomía y accesibilidad.

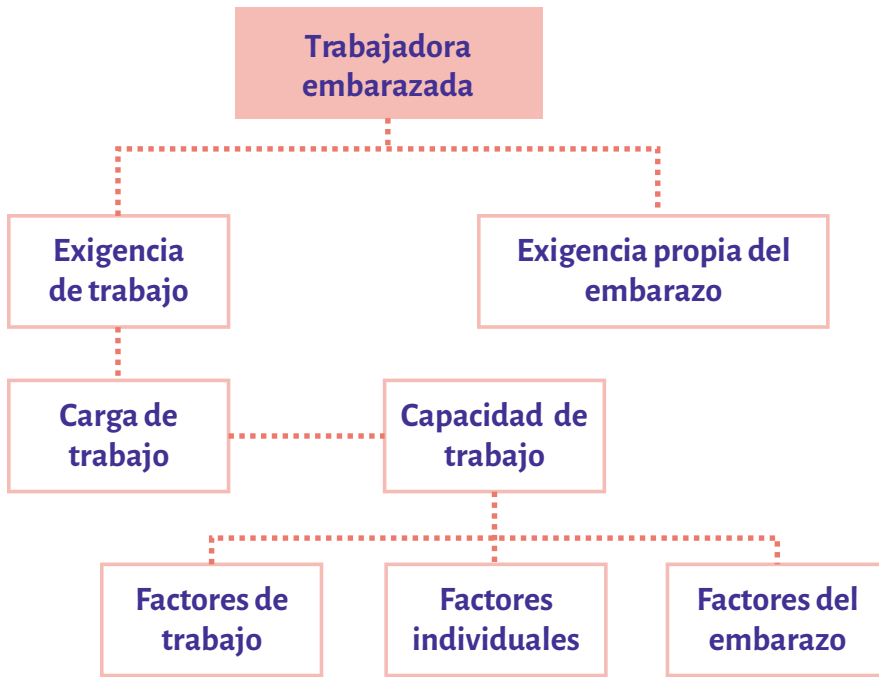
A continuación, describiremos algunos casos para aclarar la relevancia de un abordaje sistémico en el análisis de la accesibilidad de las personas:

1. Accesibilidad y mujer embarazada.

Un caso en el que es relevante comprender la accesibilidad y el diseño universal desde la perspectiva ergonómica, es el proceso del embarazo. Dicha etapa implica comprender una fase de la vida caracterizada por ser un proceso transitorio, asociado a cambios en elementos, estructurales, de funcionamiento y funcionalidades, cambios en las necesidades de ajuste con su entorno y también en los requisitos de acceso dentro de sus espacios de trabajo para desarrollar las tareas de manera cómoda y eficiente.

Uno de los marcos de análisis recomendados, es el descrito por Rodríguez, C. (2016) sobre el “análisis conceptual de Monod y Lille” (1976). Acá se plantean directrices relevantes en términos de comprender la situación de la mujer embarazada en el contexto del trabajo y constituye un enfoque sistémico necesario para establecer modelos de intervención para prevenir y mejorar la condición de trabajo de la mujer en situación de embarazo. Se observa que, adicional a la exigencia que tiene el puesto de trabajo o medio en que desarrolla su tarea, se suma la exigencia propia de los cambios durante las semanas de embarazo, lo que conlleva a que aumenten transitoriamente aún más dichas exigencias (ver figura 3).

Figura 3. Modelo exigencia y carga de trabajo embarazada modificado.

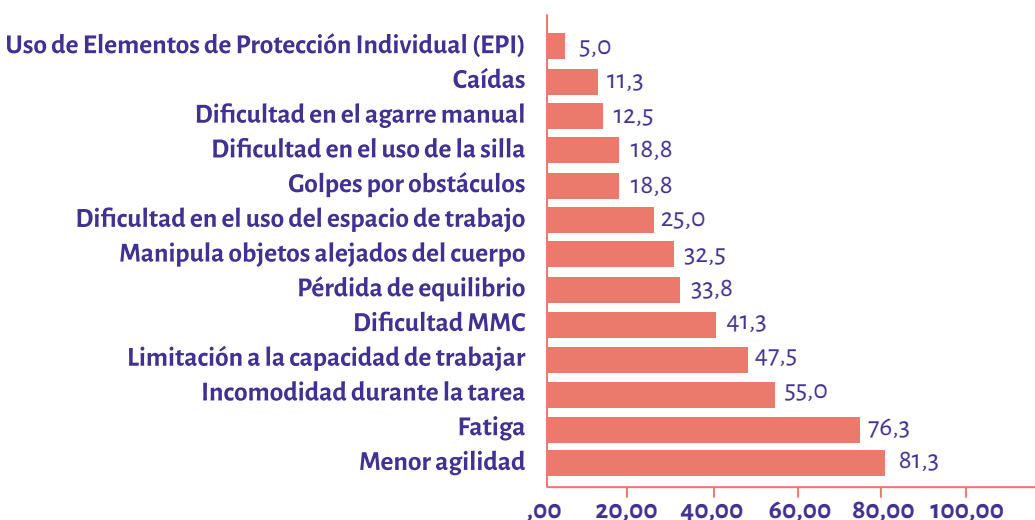


Fuente: Modelo modificado en base a Monod, H y Lille, F. (1976). [Descripción de la imagen: Se observa esquema que busca analizar a la trabajadora embarazada desde la exigencia de trabajo, considerando factores del trabajo, individuales y del embarazo].

Por otra parte, tal como se observa en la figura 3, existen factores propios del embarazo que hacen que se presenten algunas dificultades referidas por las mujeres embarazadas en relación con su entorno, presencia de postura mantenida/forzada, uso de fuerza en las tareas y no cumplimiento de normativas legales y técnicas sobre el manejo manual de carga en el embarazo. En el estudio realizado por Rodríguez Herrera, C., Cerda Díaz, E., Rodríguez Tobar, J., Díaz Canepa, C., Besoain-Saldaña, Á., et al (2017), las mujeres embarazadas perciben principalmente dos dificultades que se generan durante la situación transitoria de embarazo, tales como las posturas mantenidas o forzadas (76,3%), seguido por el factor fuerza (38,8%). Es importante destacar que un 16,3% de las mujeres embarazadas evaluadas,

refirieron continuar realizando manejo manual de carga y un 7,5% manejo manual de paciente (por ley, en Chile no está permitido que las mujeres embarazadas manipulen carga). Por otro lado, existe un impacto en la carga mental, especialmente la cognitiva, en el trabajo. La presencia de dificultades en relación con la tarea o actividad laboral fueron comúnmente percibidas, siendo las más frecuentes menor agilidad (81,3%), fatiga (76,3%) e incomodidad en la tarea (55%) (Rodríguez, C et al, 2017). Estos dos últimos ítems son considerados como dificultad para acceder a un espacio u ocupar uno determinado, además de generar dificultades para realizar tareas, pudiendo traer consecuencias negativas como dolencias, errores, u otros problemas. (Ver figura 4)

Figura 4. Presencia de dificultades en los puestos de trabajo, referido por las embarazadas en porcentaje.



Fuente: Rodríguez, C., et al, (2017). [Descripción de la imagen: Se observa gráfico de frecuencia sobre dificultades en los puestos de trabajo referido por embarazadas].

Las situaciones descritas previamente, permiten identificar relaciones disergonómicas con sus sistemas, considerando daños al bienestar en el empleo, riesgos de la salud e incluso vida de los hijos o hijas de mujeres embarazadas. El abordaje integral que entrega el análisis de sistema y de tareas, permite reconocer principales problemas, factores relevantes y fases de la labor a intervenir para incrementar al máximo la posibilidad de mejora del equilibrio persona-sistema. A su vez, permite orientar de manera explícita las necesidades del sistema, tanto a nivel técnico como social, que requieren ser modificadas, aportando al bienestar de la persona embarazada a pesar de que las acciones se concentren en el sistema.

2. Ergonomía y accesibilidad aplicada en relación a discapacidad y trabajo.

La ergonomía pretende considerar la concepción de los puestos de trabajos bajo una mirada inclusiva, buscando favorecer al mayor número de personas que usarán dichos puestos, independiente de si viven en situación de discapacidad o no. La realidad en esta temática en Chile aún es precaria, ya que los enfoques suelen centrarse en mejorar y/o adaptar los puestos de trabajo para el usuario o usuaria, según las características de la tarea y labor que desempeña, incluyendo los medios de trabajo, espacios de trabajo, entre otros. En Chile, en el año 2015, se ponen en la palestra, dentro de la seguridad y salud en el trabajo, los nuevos desafíos relativos a la integración laboral de personas en situación de discapacidad. Distintos actores estatales y representantes del Organismo Internacional del Trabajo (OIT), resaltan gestiones y orientaciones para la inclusión basados en los lineamientos de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD), ratificada por nuestro país en el año 2008 y la Ley 20.422, mencionada anteriormente en este y otros capítulos. Desde el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), se especificó que los desafíos en materia de salud y seguridad en el trabajo de las personas en situación de discapacidad se debían centrar en la eliminación de las barreras actitudinales a nivel de la sociedad (y especialmente en el empresariado) que se tenían respecto de las reales competencias de las personas en situación de discapacidad (PeSD) con las tareas laborales; además, se anunció el fortalecimiento del dictamen de Contraloría que negaba la utilización de salud compatible en la Administración Pública como elemento para discriminar a personas en situación de discapacidad (Ministerio del Trabajo, 2015).

Posteriormente, el 15 de junio de 2017, se publica la Ley N°21.015, que establece que, para los órganos de la Administración del Estado y empresas que tengan una dotación anual de 100 o más funcionarios o trabajadores, a lo menos el 1% de la dotación anual deberán ser personas con discapacidad o asignatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional. Las personas con discapacidad deberán contar con la calificación y certificación que establece esta ley. En este contexto, en los sectores públicos y privados deben considerar necesariamente puestos de trabajo que sean accesibles, con especial atención en

discapacidad de origen sensorial, mental o intelectual por las severas restricciones que la sociedad les impone a estas personas. No obstante, serán de poca ayuda las medidas particulares de accesibilidad que se planteen si no se asegura una secuencia de medidas de accesibilidad que aseguren autonomía y dignidad del trabajador o trabajadora: la cadena de accesibilidad.

Rovira-Beleta (2006) en su libro “Accesibilidad, Edificación y Urbanismo. Recomendaciones técnicas para proyectos y obras” (L'Accesibilitat a L'Edificació i L'Urbanisme. Recomanacions tècniques per a projectes i obres) propone que cada proyecto responda a unos criterios de diseño que faciliten la autonomía de movimientos y de comunicación a todos. A su vez, sostiene que dichas soluciones accesibles deben evitar la segregación de la población con disminuciones del resto de la ciudadanía, en espacios, elementos o áreas limitados. Del mismo modo, plantea que se debe conseguir un cambio de actitud con la transformación del entorno físico, a través de la comprobación de que la accesibilidad no es solamente una necesidad para las personas con discapacidad, sino un avance para todos los ciudadanos, que ganan en confort y calidad de vida”. Por consiguiente, los diseños de los espacios físicos requieren el uso de las medidas mínimas para el diseño universal, que corresponden al diseño de los espacios para personas que presentan mayores dificultades en la movilidad, tales como usuarios y usuarias de sillas de ruedas. Por esta razón se establecen 4 medidas críticas (Figuras 5-8):

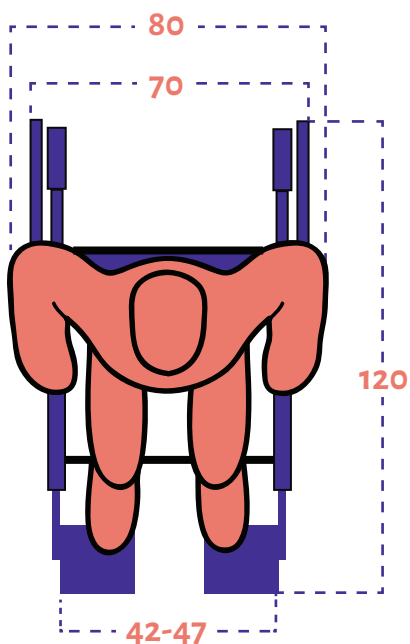
a. **Ancho mínimo de un pasillo: 80 cm.** Este valor se construye en referencia al ancho promedio de una silla de ruedas (70 cm) y de los coches (50 a 80 cm).

b. **Largo de la silla de ruedas: 120 cm.** Este valor se construye en base al promedio de largo de las sillas de ruedas. De igual modo, se ha estimado que el largo de una persona llevando un coche (con coche incluido) corresponde a 140 cm, dimensión que se puede acotar en base al ajuste de la persona que maneja el coche.

c. **Diámetro de giro: 150 cm.** Esta medida se establece en base a la circunferencia que requiere desarrollar una persona en silla de ruedas para circular en un espacio físico. Es importante considerar esta medida, especialmente en diseño de infraestructura crítica tales como el baño, cocinas o pasillos.

d. **Altura de la persona sentada: 130 cm.** Esta medida corresponde al promedio de alturas de personas usuarias silla de ruedas, y tiene un fuerte vínculo con las alturas de alcance y planos visuales. A su vez, puede ser complementada considerando la altura del asiento de la silla de ruedas (48 cm) y la altura del apoyabrazos (70 cm).

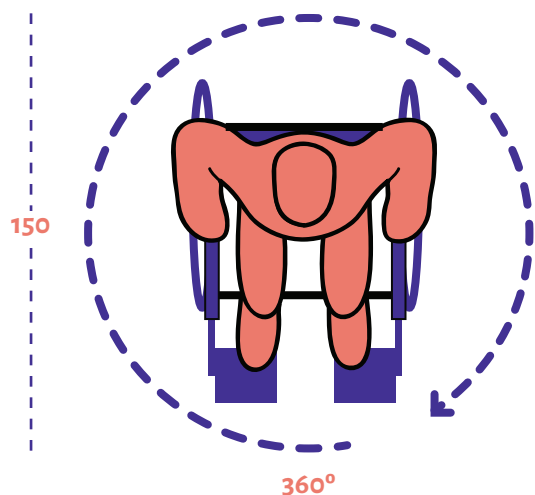
Figura 5. Descripción de medidas de una silla de ruedas.



Unidad de medida: cm

Fuente: Elaboración propia a partir de Fundación ONCE (2011). [Descripción de la imagen: esquema que representa vista superior de persona usuaria de silla de ruedas donde se grafica el ancho de los 80 cm y el largo de 120 cm.]

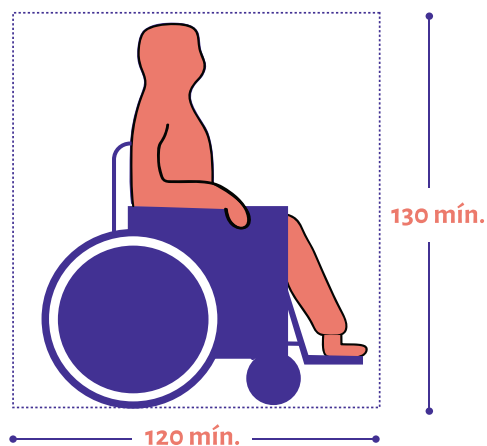
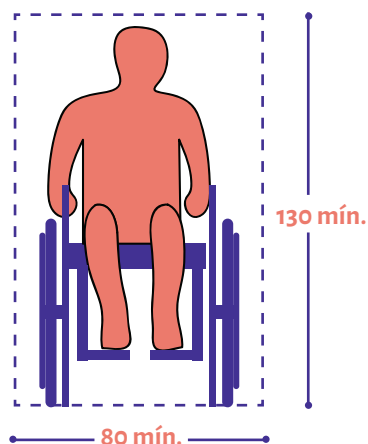
Figura 6. Descripción del diámetro de giro de una persona que usa silla de ruedas.



Unidad de medida: cm

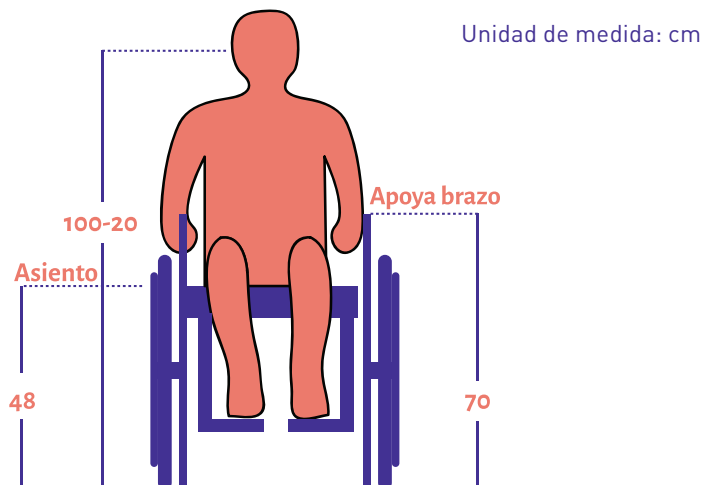
Fuente: Elaboración propia a partir de Fundación ONCE (2011). [Descripción de la imagen: esquema que representa vista superior de persona usuaria de silla de ruedas donde se grafica su diámetro de giro lo que requiere 150 cm.]

Figura 7. Dimensiones lateral y frontal de cabida para persona usuaria de silla de ruedas.



Fuente: Elaboración propia a partir de Fundación ONCE (2011). [Descripción de la imagen: esquema que representa vista lateral y frontal de persona usuaria de silla de ruedas donde se grafica sus dimensiones en ambos planos]

Figura 8. Descripción de alturas mínimas de una persona usuaria de silla de ruedas.



Unidad de medida: cm

Fuente: Elaboración propia a partir de Fundación ONCE (2011). [Descripción de la imagen: esquema que representa vista frontal de persona usuaria de silla de ruedas donde se grafica sus alturas para el asiento, apoya brazo y línea visual].

En la actualidad, estas medidas de diseño pueden ser complementadas por normativa vigente que pueden dar directrices para ayudar a las personas en situación de discapacidad, relativo a las ayudas técnicas, tal es el caso de la norma ISO 9999:2016 “Assistive products for persons with disability -- Classification and terminology”.

Conclusiones

Garantizar una sociedad de personas libres e iguales en dignidad y en derechos debe ser un imperativo ético de todo profesional, para esto, el desarrollo de la accesibilidad universal es la primera elección; cuando esto no se logra debemos avanzar a través de ajustes razonables, entonces el conocimiento sobre accesibilidad se transforma en articulador hacia la inclusión.

La intervención kinésica no sólo debe desarrollarse en un centro clínico de rehabilitación, ni enfocarse exclusivamente a un cuadro clínico o patología, sino que debe estar dirigido a que las personas logren la mayor independencia y autonomía en sus actividades, junto con ello, debiese disminuir la carga de la cuidadora o del cuidador.

Como conclusión, se puede afirmar que al enfocar el estudio del sistema y el análisis de la relación de la persona en situación con discapacidad y su entorno, desde un principio facilita la adaptación del hogar, espacios públicos o los puestos de trabajo a las personas y no al revés, que es lo opuesto a lo que busca la ergonomía, provocando que todas y todos, puedan realizar sus actividades de manera confortable, segura, eficiente y previniendo que tengan condiciones negativas para su salud.

Referencias

Bergós, J. (1999). *Gaudí, l'home i l'obra* (en catalán). Barcelona: Lunwerg.

Brolin, E., Högberg, D., Hanson, L., & Örtengren, R. (2017). Adaptive regression model for synthesizing anthropometric population data. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 59, 46–53. doi:10.1016/j.ergon.2017.03.008

International Ergonomic Association (IEA). (2000). Definition and Domains of Ergonomics. Recuperado de <https://www.iea.cc/whats/>

Jouvencel, M. R. (1994). *Ergonomía básica aplicada a la medicina del trabajo*. Ediciones Díaz de Santos.

Larraz, C. (2015). Accesibilidad cognitiva. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Recuperado de http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/reto_diez_acc_cog.pdf

Ministerio del Trabajo. (2015). 1º Congreso Internacional de Seguridad y Salud en el Trabajo. Foro N°7. Nuevos desafíos para la seguridad y salud en el trabajo, integración laboral

de personas con discapacidad. Subsecretaría de Previsión Social. Pág. 110-120.

Mondelo, P., Gregori, E., Blasco, J. y Barrau, P. (2001). *Ergonomía 3. Diseño de puestos de trabajo*. 2da. Edición. Alfaomega Grupo Editor, SA México, DF.

Monod H, Lille F. (1976). L'évaluation de la charge de travail. En Masson (Edición). *XIII Journées Nationales de Médecine du Travail*. Archives des maladies professionnelles de médecine du travail et de Sécurité Sociale. Masson, Francia.

Rodríguez Herrera, C. A. (2016). Análisis de variables para la construcción de un modelo conceptual de tiempo de adaptación del puesto de trabajo según evolución del desarrollo gestacional. Universidad Politécnica de Cataluña. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2117/96192>

Rodríguez, C., Cerda, E., Rodríguez, J., Díaz, C., Besoain-Saldaña, A., Olivares, G., y Arévalos, M. (2017). Estudio Piloto: Descripción de la Carga Global de Trabajo, el Factor Físico-Biomecánico y Percepción de Molestias Musculoesqueléticas en Trabajadoras Embarazadas. *Ciencia & trabajo*, 19(58), 1-6.

Rovira-Beleta, E. (UPC). (2006). L'Accessibilitat a l'edificació i l'urbanisme: recomanacions tècniques per a projectes i obres. Barcelona, España: Universitat Politècnica de Catalunya [UPC].

Shepherd, A. & Stammers, R. B. (2005). *Task analysis. Evaluation of human work*. 3rd Ed. 144-168.

Wilson, J. R., & Sharples, S. (Eds.). (2015). *Evaluation of human work*. CRC press. 4th Edition. DOI: <https://doi.org/10.1201/b18362>

Transporte público inclusivo: un derecho fundamental

Ana Calle Carrasco¹, Maggie Campillay Campillay²

¹ Académica, Profesora Asistente Departamento de Kinesiología. Facultad de Ciencias de la salud. Universidad de Atacama. Correspondencia a: ana.calle@uda.cl

² Académica, Profesora Asistente Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la salud. Universidad de Atacama.

Palabras claves

Transporte público; Personas con Discapacidad; Derecho a la Libre Circulación; Desarrollo Sostenible; Accesibilidad Arquitectónica

Citar este capítulo como:

Calle, A., y Campillay, M. (2020). Transporte público inclusivo: Un derecho fundamental. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 74-82). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

Este artículo tiene por propósito reflexionar sobre la movilidad de las personas en situación de discapacidad, la importancia de acceder al transporte público y los derechos humanos fundamentales. Los ejes de la reflexión se han realizado en torno a las siguientes temáticas: a) transporte, discapacidad y políticas públicas, b) derecho al transporte público y c) sostenibilidad, movilidad y transporte público, e d) Implicancias en la Kinesiología y rehabilitación. El transporte público es clave para generar movilidad y participación en la sociedad en general y desde luego para las personas con discapacidad, para lograr esto, se deben considerar aspectos sociales y culturales de las localidades. El acceso universal debe estar instalado en las agendas de desarrollo a nivel global y local, garantizando los derechos humanos fundamentales de movilidad y participación, clave para lograr un desarrollo inclusivo.

Introducción

La exclusión es un fenómeno multidimensional y dinámico que se presenta de manera más clara que otras concepciones convencionales que se tienen frente a este término. Tradicionalmente se ha vinculado únicamente a la pobreza; sin embargo, la exclusión es una consecuencia directa de la diferenciación funcional, es la constatación de que tanto la inclusión como la exclusión de la persona nunca son un fenómeno absoluto: nadie está plenamente incluido ni plenamente excluido (Chuaqui, 2016). Esta puede manifestarse y ser comprendida en un individuo o grupo social en cualquiera de los siguientes tres niveles: entendida como una traba para ingresar a algún tipo de sistema social: educacional, laboral, u otro grupo de socialización; también como la dificultad para acceder a derechos fundamentales como educación, cultura, salud, transporte; y, finalmente, se puede entender como un obstáculo para mantenerse dentro de un sistema o grupo de socialización a raíz de procesos de diferenciación social que operan por medio de la discriminación y el estigma. Por el contrario, la inclusión social requiere que la sociedad en su conjunto tenga una actitud diferente a la que ha tenido sobre la diversidad humana. La diversidad es considerada, en la actualidad, como “un valor característico de la postmodernidad y está en plena construcción, revelándose en contra de la homogenización y unificación del mundo”

(Escobar, 2012), contribuyendo a la tolerancia, multiculturalidad, pluralismo y la vida en sociedad. Personas encasilladas en ámbitos minoritarios como la “discapacidad” han tenido menos oportunidades para desarrollarse como seres humanos, siendo estigmatizados y discriminados por su condición; de esta manera, han visto afectada permanentemente su autoimagen y la capacidad de autodeterminación, favoreciendo el aislamiento social. Como todo proceso, la exclusión es invisible a la sociedad, que culturalmente ha aceptado a través del tiempo que este hecho es parte de un proceso social normal (Tillmann, Haveman, Stoppler, Kvas, y Monninger, 2013).

El concepto de persona con discapacidad que se presenta en el artículo 2º de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), establece la participación de este grupo en la sociedad como un derecho, promoviendo que todo ser humano con problemas de salud al verse afectado por un entorno desfavorable puede encontrarse en condición de discapacidad, por lo tanto, esta no es una condición exclusiva de ciertas personas sino una potencial condición humana. Considera además, los medios necesarios para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos como ciudadanos y ciudadanas y ser considerados formalmente por el Estado con igualdad, actuando idealmente con imparcialidad en su trato

(Grammond, 2010). Desde esta perspectiva, una sociedad verdaderamente inclusiva tendría que ofrecer condiciones mínimas para que las personas en situación de discapacidad puedan vivir con dignidad y alcanzar una calidad de vida aceptable (Sze y Christensen, 2017).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ratificada por el Estado de Chile, plantea la inclusión como un proceso a través del cual la sociedad se adapta e integra a las personas con discapacidad en sus sistemas sociales. Esto ha permitido establecer un cambio de paradigma para dar mayor dignidad a personas con discapacidad y los esfuerzos se han re-direccionado hacia las mejoras de las condiciones de su entorno (ONU, 2006). De esta forma, Chile se suma a los países que avanzan en inclusión de minorías por mucho tiempo invisibles en la sociedad y que han sido tratadas históricamente como objeto de caridad.

El transporte brinda movilidad a las personas en las ciudades, convirtiéndose en un sistema relevante para el acceso a otros servicios, por lo tanto se considera necesario para el bienestar y calidad de vida de las personas a quienes les da mayor autonomía en las ciudades (Pooley, 2016). En este contexto, el transporte público se transforma en un elemento clave para facilitar la inclusión de las personas con discapacidad, ya que la libertad de movilidad que brinda este servicio proporciona la posibilidad de llevar una vida activa socialmente (Almada y Renner, 2015). Por ello, la siguiente revisión tiene como propósito reflexionar acerca de las personas en situación de discapacidad, la importancia del acceso de estas al transporte público y los derechos humanos fundamentales. Los ejes de la reflexión se han realizado en torno a las siguientes temáticas: a) transporte, discapacidad y políticas públicas, b) derecho al transporte público, c) sostenibilidad, movilidad y transporte público, e d) Implicancias en la kinesiología y rehabilitación.

Transporte, discapacidad y políticas públicas.

Los diferentes modelos teóricos sobre discapacidad han contribuido a guiar políticas públicas que han tenido como propósito mejorar las condiciones de vida y asegurar la dignidad a este grupo considerado especialmente vulnerable (Cecchini, 2017). Desde esta perspectiva, se ha transitado desde paradigmas que abordan la discapacidad como una anomalía y enfermedad de las personas, hacia enfoques que emergen desde la perspectiva del derecho, impulsada fundamentalmente por organizaciones internacionales de derechos humanos, cuya lógica es lograr igualdad entre las personas. Al considerar el enfoque de derecho en el desarrollo de políticas públicas, el Estado se compromete y contrae la obligación de respetar, proteger y promover los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad; esta obligación implica organizar todo el aparato gubernamental para que sea capaz de asegurar jurídicamente el libre y pleno ejercicio de estos derechos (ONU, 2006). Pese a esto, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) ha indicado que, para los países Latinoamericanos incluyendo Chile, ha sido difícil integrar el enfoque

de derechos como marco de referencia para propiciar políticas y programas que incorporen transversalmente y de manera universal los derechos humanos (Cecchini, 2017). Si bien se ha avanzado en el reconocimiento jurídico de los derechos de las personas con discapacidad a nivel global, no ha sido suficiente para disminuir la profunda desigualdad que sufre este grupo de personas en la sociedad (Stang, 2011). La Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que la población con discapacidad se encuentra en mayor situación de pobreza que personas sin discapacidad, dándose este fenómeno inclusive en países desarrollados. Esto se relaciona con mayor riesgo de enfermar y una evidente dificultad para acceder a servicios básicos, salud, estudios formales y empleo en condiciones de igualdad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

La accesibilidad se menciona en el artículo N°9 de la CDPD y se refiere a la obligación general de los Estados Partes a promover un diseño universal y la elaboración de normas que fomenten la accesibilidad y la movilidad personal (SENADIS, 2017). Dentro de este marco regulatorio, el transporte público tiene un papel fundamental en la lucha contra la exclusión social al proporcionar a las personas los medios para acceder a los puestos de trabajo, los servicios y las redes sociales a las que todos deben tener (CEPAL, 2011). Por supuesto, la provisión de transporte por sí sola no puede resolver el complejo patrón de circunstancias que conducen a la exclusión social; sin embargo, es una herramienta vital para garantizar que las personas tengan los medios para conectarse con el mundo en general y aprovechar las oportunidades que este ofrece. De acuerdo con Sze y Christensen (2017, p.3) “el transporte es uno de los componentes clave que soporta la integración comunitaria de personas con discapacidad, el mayor acceso al traslado se relaciona con percepción de mejor calidad de vida y bajos niveles de aislamiento social”. Un sistema universal de transporte público mejora la inclusión social, dado que favorece el cambio de conducta tradicionalmente aislada que han tenido las personas en situación de discapacidad, y por otra parte facilita la movilidad social al ampliar las oportunidades de desplazamiento entre diferentes grupos sociales, con las ventajas que esto conlleva en términos de ingresos, seguridad de empleo y desarrollo personal (Lattman, Friman, y Olsson, 2016; Starzynska et al., 2015; Sze y Christensen, 2017). Las personas con discapacidad aumentan el sentido de la autodeterminación cuando cumplen con los mismos intereses de las personas y la sociedad, como ir al colegio, trabajo, participar en otras actividades personales, sociales y acceder a bienes y servicios con igualdad (Tillmann et al., 2013).

La inclusión social desde una “perspectiva socio espacial, debe aportar a la calidad de vida urbana, en términos de co-construir un sentimiento colectivo y una cultura ciudadana donde las comunidades e individuos participen en forma activa de los beneficios de la ciudad” (CEDEUS, 2018, p.15). Por tanto, la falta de acceso al transporte público de personas en situación de discapacidad provoca una segregación social en que estas ven vulnerado su derecho a la participación y autonomía en las ciudades (Almada y Renner, 2015; Starzynska et al., 2015; Velho,

Holloway, Symonds y Balmer, 2016). Contrariamente, cuando existe accesibilidad las personas pueden tener la libertad de ir y venir donde les parezca, favoreciendo realizar actividades cotidianas y así mantener su autonomía (Zainol, Mohd, Rashidah y Azmi, 2018). En este sentido, la importancia de acceder al transporte público es relevante para la construcción de una sociedad en la que todas y todos sean considerados. Es, por tanto, cuestión de justicia (Rawls, 1971), dado que todas las personas requieren de los mismos niveles de accesibilidad al transporte para lograr su desarrollo, asumiendo los costos y beneficios que este genera. Para lograr la accesibilidad, se requiere que el transporte responda al diseño universal, considerando el acceso como derecho de todos y todas, sin diferenciar entre personas con o sin discapacidad, eliminando prejuicios y discriminación por condición. Sin embargo, esto es un ideal difícil de alcanzar inclusive en países desarrollados que no cumplen con todos los estándares necesarios para incluir a todos y todas (Grisé, Boisjoly, Maguire, y El-Geneidy, 2018).

Las razones por las que ha resultado complejo resolver el acceso universal en el transporte son variadas, entre ellas se considera el tardío reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Chile ha ratificado los convenios internacionales sobre derechos de las personas con discapacidad y ha avanzado en leyes especiales que contribuyen a un nuevo trato a partir del año 2000, por lo que existen grandes brechas entre lo existente y lo que debiese ser implementado para lograr un sistema de transporte universal. Las distintas necesidades que tienen las personas con discapacidad requieren de ajustes razonables del entorno que cubran de mejor forma las demandas múltiples que la componen, pero los ambientes son variados ya que cada país tiene su propia realidad arquitectónica y socio-cultural; además, habitualmente las estrategias de inclusión en el transporte consideran en primer lugar la discapacidad física, excluyendo las discapacidades sensitivas o mentales. Para avanzar en este sentido y llegar a una solución única y definitiva, se han establecido normas de diseño estandarizadas que han sido insuficientes por sí mismas, debido a los complejos aspectos presentes en la cadena de accesibilidad como el origen, el medio (el transporte) y el destino. En este sentido, los esfuerzos demandan cambios permanentes en la infraestructura urbana, la capacidad de coordinación intersectorial y la participación de las propias personas en situación de discapacidad para establecer adecuadamente las necesidades in situ de los ajustes razonables que se requieran (Park y Chowdhury, 2018), por lo tanto, cualquier diseño universal exigirá permanentemente de monitoreo, evaluaciones y auditorías para saber si impacta positivamente o no en la movilidad e integración social de las personas con discapacidad (King et al., 2018).

Otro aspecto que limita el uso del transporte público en personas con discapacidad no es diferente al resto de la población general: el costo del servicio. Esto, porque quienes no tengan la posibilidad de cancelar el valor por viaje, quedarán excluidos de movilizarse (CEPAL, 2011). La condición de pobreza en la que están la mayoría de las personas con discapacidad, incluyendo cada vez más a los adultos mayores, los deja en condición de

vulnerabilidad permanente (Deka, 2014). Esfuerzos recientes en países desarrollados, han considerado la subvención del transporte público para mitigar el gasto de bolsillo que realizan las personas con discapacidad o sus familias, permitiendo que accedan a mayores oportunidades de desplazamiento en las ciudades, facilitando la participación de estos grupos en la sociedad. Las principales estrategias de subvención descritas en la literatura corresponden a subsidios directos para personas con discapacidad y, por otra parte, a incentivos que reciben los conductores para la prestación de servicios, especialmente para contar con vehículos que faciliten y asistan a personas en sillas de ruedas en el traslado (Transport for NSW, 2017). Los esquemas de subsidio son un tema poco conocido públicamente, pero representan una cuestión de justicia fundamental para avanzar en inclusión de las personas con discapacidad (Sze y Christensen, 2017).

Asumir la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, debe considerar necesariamente la participación ciudadana, base de la vida en democracia, puesto que implica asumir mayores responsabilidades y obligaciones en la definición de una política pública y en la toma de decisiones frente al tema de la discapacidad (Parra y Palacios, 2007). Estas políticas públicas deben favorecer el desarrollo de las ciudades de manera inclusiva, desde este aspecto, el Estado y los operadores del transporte público deben asumir la responsabilidad de garantizar el desplazamiento de las personas con discapacidad, de manera tal que se haga sostenible, maximizando el beneficio social. En Chile se han abordado transversalmente estrategias que favorecen un mejor acceso al transporte público, ejemplo de esto es el Plan Territorial de Accesibilidad, en el que se planifican sectorialmente los avances en seis áreas de trabajo que respondan a la accesibilidad universal, entre las que se encuentra el acceso universal al transporte público (SENADIS, 2017).

Derecho al transporte público.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) consiguió el consenso en, por lo menos, un elemento que debería servir de base y medida para todos los derechos que pretendieran ser reconocidos universalmente; este fue sintetizado en el primer párrafo del preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (UNESCO, 2018), en el que se reconoce expresamente que la “dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables constituye el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo”. Con esto, la dignidad humana pasó a ser el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo, sirviendo como piedra angular a los 30 artículos incluidos en aquel pacto internacional (Báez y Leandro, 2015). A partir de este hito, el modelo social de la discapacidad cobra fuerza al desplazar al modelo individual de la discapacidad centrado en la deficiencia humana; en el modelo social, la discapacidad deja de ser entendida como una anormalidad del sujeto y comienza a ser considerada desde la variabilidad humana.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de ser una preocupación en materia de bienestar social a transformarse en una cuestión de derechos humanos con una dimensión de desarrollo social que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad (ONU, 2006). Este cambio de modelo tiene como consecuencia inmediata el reconocimiento de la persona con discapacidad como ciudadano y busca superar estas barreras con el objetivo de que las personas puedan desarrollarse de manera autónoma, plena y con el debido respeto de su dignidad, ejerciendo sus derechos fundamentales (Borea, 2015). Este enfoque de derechos plantea que las personas deben reconocerse, asumirse y ser considerados como sujetos de derechos, siendo característica fundamental inalienable e irrenunciable (Parra y Palacios, 2007).

Frente al avance de la legislación internacional dada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Estado de Chile promulga la ley 20.422 de igualdad de oportunidades y establece la inclusión como un proceso a través del cual la sociedad es la que se adapta para integrar personas con discapacidad en su sistema social. De esta forma, respecto de la movilización, según lo dispuesto en el artículo N° 30 de la ley 20.422, se consideran ajustes al transporte urbano de buses y microbuses, mientras que taxis colectivos, considerados vehículos de transporte menor, quedan en una suerte de vacío legal para abordar adecuadamente esta temática. Esta situación es compleja, puesto que muchos de los vehículos utilizados como taxis no reúnen las condiciones para trasladar en forma segura y confortable a personas con discapacidad. La misma ley indica que se debe asegurar a las personas con discapacidad la accesibilidad a todos los medios de transporte público de pasajeros, por lo que los organismos competentes del Estado tienen la obligación de adoptar las medidas conducentes a la adaptación e incentivar o ejecutar, según corresponda, las habilitaciones y adecuaciones que requieran dichos medios de transporte, además de infraestructura de apoyo. Si bien la ley establece la obligatoriedad del acceso universal para estos, no siempre se cumple con las condiciones que la ley exige, especialmente porque el parque de microbuses es antiguo y existe mayor preocupación por las regiones que concentran mayor población como la Región Metropolitana (SENADIS, 2016).

Diversos estudios mencionan que las personas con discapacidad y personas mayores enfrentan variadas dificultades en el acceso al transporte en las estaciones de acceso, afectándoles directamente la topografía y otras barreras ambientales en la cadena de transporte. Otros estudios hacen énfasis en el diseño de los vehículos y estaciones poco preparadas para adaptarse a las limitaciones físicas o cognitivas personales que a menudo impiden que las personas con discapacidad puedan finalmente utilizar el transporte público (Park y Chowdhury, 2018). Por consiguiente, en la movilidad de las personas con discapacidad

son fundamentales el acceso al transporte público, la seguridad, el tráfico y la planificación urbana. Lamentablemente las actuales brechas en planificación urbana y la falta de acceso al transporte público limitan la movilidad general de las personas (Deka, 2014), por lo tanto, vincular el desarrollo con los derechos humanos permite un verdadero progreso en políticas públicas con enfoque social, contribuyendo al mejoramiento de las condiciones de vida de los individuos y la lucha contra la discriminación y de la exclusión (Báez y Leandro, 2015).

Sostenibilidad, movilidad y transporte público.

En la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, aprobada en septiembre de 2015 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, se establece una visión transformadora hacia la sostenibilidad económica, social y ambiental de los 193 Estados Miembros que la suscribieron, además establece la guía de referencia para el trabajo de la institución en pos de esta visión durante los próximos 15 años (ONU, 2018). El objetivo principal es transformar el paradigma de desarrollo dominante en uno que lleve hacia la vía del desarrollo sostenible, inclusivo y con visión de largo plazo. Se reconoce a las ciudades como hervideros de ideas, comercio, cultura, ciencia, productividad, desarrollo social y mucho más; así se expone en objetivo de desarrollo sostenible ODS N° 11, que una ciudad es mucho más que un territorio, es también una compleja red de construcciones socioculturales, imaginarios y vivencias que se autoperpetúan a través de grupos. En este sentido, una ciudad sostenible, debe ser inclusiva y brindar espacios de encuentro comunes en donde las ideas puedan conectarse y que todos y todas tengan un lugar. Además de permitir a las personas realizar sus actividades diarias sin restricción, en el caso del transporte, una urbe es inclusiva en la medida en que los medios de transporte estén al alcance de todas las personas y la movilidad no haga distinción ni discrimine por clases sociales (ONU, 2018).

La movilidad que brinda el transporte impacta positivamente y desempeña un papel importante al ayudar a satisfacer las necesidades psicosociales que se consideran necesarias para el bienestar, como el relacionarse bien con los demás, generar sentimientos de competencia y dominio y dar mayor autonomía (Vella-Brodrick y Stanley, 2013). Por lo tanto, tenemos que referirnos a la movilidad urbana, ya que esta facilita el acceso a otros bienes y oportunidades y tiene un impacto en la calidad de vida de las personas. De hecho, juega un destacado papel en la producción y reproducción de las estructuras sociales (Hernández, 2018). En este orden de ideas, la movilidad urbana sostenible debe definirse en función de la existencia de un sistema y de patrones de transporte capaces de proporcionar los medios y oportunidades para cubrir las necesidades económicas, ambientales y sociales de manera eficiente y equitativa, evitando los innecesarios impactos negativos y sus costos asociados (Hernández, 2017; Marín, 2019).

La palabra social se integró tardíamente a los debates sobre el desarrollo de la sostenibilidad (Eizenberg y Jabareen, 2017). La vida social puede ser inclusiva o exclusiva, pero cuando se trata

de una persona con discapacidad, en su mayoría es exclusiva. Este es un fenómeno multidimensional que aborda el aspecto social, económico y político desde múltiples sectores de la sociedad (Chuaqui, 2016). Siguiendo esta línea, se hace relevante hablar de la sostenibilidad social, ya que esta busca mejorar la protección de las personas, independiente de su color, origen, cultura o estado socioeconómico, mediante el fomento de la adaptación de un entorno social, económico y ambiental justo y equitativo (Eizenberg y Jabareen, 2017). Estos aspectos resultan esenciales para asegurar que las personas con discapacidad no estén excluidas de la sociedad y puedan disfrutar de las mismas instalaciones y la misma libertad de vida que todas las personas y se hacen referencia a lugares en donde las personas quieren vivir y trabajar, ahora y en el futuro, satisfaciendo las diversas necesidades actuales y venideras, contribuyendo así al logro de una alta calidad de vida. La sostenibilidad social es la clave para abordar los problemas que enfrentan actualmente quienes viven en las comunidades urbanas, ya que esta viene de la mano con principios de planificación y diseño urbano, como la compactidad, el uso mixto, la densidad y el transporte sostenible (Zainol et al., 2018). Asimismo, la existencia de interacción social con personas con discapacidad es una oportunidad para el incremento de la sostenibilidad social y las condiciones de mejora de la vida en comunidad, por lo tanto, el desarrollo y construcción de un acceso adecuado en áreas públicas son las principales formas de ayudar a que las personas con discapacidad sean independientes y autodeterminadas (Bascom y Christensen, 2017).

Es fundamental para la sostenibilidad satisfacer las necesidades presentes y futuras de todas las generaciones. Se reconoce que la seguridad de la comunidad, la accesibilidad y la inclusión social se han convertido en retos particulares en el diseño del entorno urbano, levantando una amplia gama de otros temas que afectan a la movilidad y la participación en la vida cotidiana. La accesibilidad juega un rol importante para el desarrollo sostenible, puesto que todas las personas tienen derecho a disfrutar de la vida y satisfacer sus necesidades, lo que es fundamental para el bienestar de las personas con discapacidad (Chen, Bouferguene, Shen, y Al-Hussein, 2019). En las zonas urbanas, la accesibilidad es muy importante para garantizar el desarrollo sostenible e integrado; los servicios públicos se han convertido en la base del estado de bienestar, que garantiza los derechos de sus ciudadanos y los protege contra los problemas derivados del desarrollo de un sistema económico que, por definición, genera desigualdades e inseguridad (Pitarch-Garrido, 2018). Del mismo modo, los sistemas de transporte público no solo deben satisfacer las necesidades básicas de sostenibilidad en consideración a la salud humana y del ecosistema, el consumo de energía y la contaminación ambiental, sino que también deben cumplir con los criterios de accesibilidad, equidad social, eficiencia y efectividad (Chen et al., 2019); por consiguiente, el diseño de todas las instalaciones y estaciones de transporte público deben proporcionar una buena accesibilidad para todas las personas de todas las edades, capacidades y discapacidades (Zainol et al., 2018). Para que un transporte sea accesible debe estar instaurada la accesibilidad universal; la Convención

reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, a fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida (ONU, 2006).

Para que la accesibilidad universal esté instaurada, el diseño universal en las ciudades debe también estarlo. Se entiende por diseño universal el diseño de productos y entornos que pueden ser utilizados por todas las personas, en la mayor medida posible, sin la necesidad de ningún tipo de adaptación por parte de las personas. Es un movimiento a nivel mundial, basado en el concepto de que todos los productos, entornos, medios de comunicación y similares deben estar diseñados para satisfacer las necesidades de la gran mayoría de los(as) usuarios(as) (Crews y Zavotka, 2006). Una mayor accesibilidad, mejora el nivel de inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y les permite acceder a sus derechos como el ir trabajar, tener una buena vida social y moverse libremente. Para que las personas con discapacidad participen en la sociedad en un ambiente agradable y propicio, debe estar instaurada la infraestructura adecuada y las instalaciones asequibles en las estaciones de transporte público que consideren a todos los tipos de personas que lo utilizan (Zainol et al., 2018).

La accesibilidad, entonces, es fundamental para los usuarios de sillas de ruedas que requieren autonomía para llevar a cabo sus tareas con normalidad, sin la ayuda de otros para su movilidad. Si el transporte público no cuenta con accesibilidad universal, las personas con discapacidad dependen del transporte privado que en pocas ocasiones es conducido por ellas, sino que en su mayoría son miembros de la familia quienes deben ser el soporte para el traslado. Las personas usuarias de sillas de ruedas son particularmente objeto de exclusión, puesto que si un vehículo no tiene espacio o no ha sido habilitado para acomodar la silla, simplemente la persona no podrá trasladarse, vulnerándose así sus derechos fundamentales básicos dentro de los que se encuentra el acceso a un transporte público (Almada y Renner, 2015). Para las personas con discapacidad visual y auditiva, las instalaciones deben tener marcadores táctiles para las rutas dentro y fuera de las instalaciones del transporte, especialmente una clara indicación de posición de parada de autobús, plataforma, entrada y el vehículo mismo (figuras 1 y 2); además, deben contemplar la información de audio para la llegada de vehículos de transporte público, carteles claros y señalizaciones con letras grandes y legibles, muy necesarios para las personas con problemas de visión (Parra y Palacios, 2007; Sze y Christensen, 2017). Estas medidas son muy útiles y eficaces en la mejora de la accesibilidad y la percepción del nivel de servicios (Park y Chowdhury, 2018). Sin embargo, se trata de condiciones que no siempre se dan, generándose barreras que dificultan el acceso al sistema de transporte, con la consecuente exclusión a los servicios en general (figura 3) (Park y Chowdhury, 2018).

El transporte generalmente se reconoce como un constructo multidimensional con características asociadas con la ubicación, el acceso a la movilidad y las limitaciones de acceso personal relacionadas con los aspectos físicos, sociales y psicológicos de los individuos (Delbosc y Currie, 2011). Por lo tanto, el abordaje de la temática debe realizarse desde estas múltiples dimensiones. Sin embargo, la discusión tanto política como académica, deja la sensación de que en la política de un transporte sostenible, lo social se ha transformado en lo menos importante – una especie de “pariente pobre” – frente a la dimensión económica y la ambiental (Preston, 2009), por lo tanto, para garantizar el desarrollo, la sostenibilidad social y la movilidad de las personas con discapacidad, se debe considerar seriamente la infraestructura adecuada, la accesibilidad de las instalaciones y también los aspectos sociales y culturales que puedan influir en ellos al implementar cualquier plan de desarrollo en las ciudades. Debido a que el transporte público es fundamental para lograr la movilidad y accesibilidad como derechos fundamentales, este debe ser seguro y amigable para todas las personas puesto que, eventualmente, atraerá a más sujetos a usar los servicios con mayor seguridad y no verse excluidos de estos (Zainol et al., 2018).

Implicancias para la kinesiología y rehabilitación.

La profesión de kinesiólogo y kinesióloga se ha caracterizado por ser dinámica y variada, además de formar parte importante del proceso de recuperación de la funcionalidad de personas desde un enfoque clínico y comunitario. Este rol le ha permitido tener mayor comprensión de la importancia del contexto tanto en la prevención de lesiones como en la recuperación de la funcionalidad, siendo esta última uno de los principales ejes en los programas en que participa profesionalmente. Los cambios en la escena mundial y local han influido en el desarrollo de la kinesiología y, a su vez, han influenciado en las tendencias del avance médico y de la rehabilitación a nivel global (Higgs, 2001). Desde esa perspectiva, la kinesiología se argumenta comúnmente desde la biomecánica, adaptándose como profesión a los avances de la atención clínica. Esta visión reducida desde el enfoque biomédico se ha ido complementando a partir de ramas como la filosofía y disciplinas como la sociología y antropología. La posibilidad de ampliar la mirada más allá de lo corporal ofrece a los kinesiólogos y a las kinesiólogas enormes posibilidades de crecimiento profesional (Nicholls & Gibson, 2010). En este sentido, los y las profesionales se vinculan estrechamente con la discapacidad, convirtiéndose en un recurso importante en la recuperación de la funcionalidad y acompañamiento de procesos vitales que se transforman en una oportunidad para trabajar la autonomía, concepto que va más allá de recuperar la funcionalidad de un cuerpo, sino que se refiere principalmente a la autonomía personal, lograda a través del máximo nivel de inclusión de las personas con discapacidad para que puedan desenvolverse libremente y lograr toda forma de participación en la comunidad. Asimismo, a nivel comunitario es posible asumir la tarea de concientizar a la población sobre la relevancia de la accesibilidad universal como medio esencial

que permita la movilidad, con el consecuente desarrollo de las potencialidades de todas las personas.

Desde el enfoque antes mencionado, la kinesiología asume el compromiso de participar activamente en el cambio de paradigma en salud, transitando desde un paternalismo aprendido que cosifica a las personas con discapacidad hacia una concepción que las empodera y las trata como sujetos de derecho; por lo tanto, el fin de la rehabilitación debiese ser la inclusión social de las personas considerando cambios en los contextos, situando al transporte como uno de los principales medios que permite la movilidad urbana, el ejercicio de la autonomía y la participación de la vida en sociedad. Resulta necesario considerar que los cambios de paradigma en cualquier disciplina conllevan muchas incógnitas y la kinesiología históricamente ha podido adaptarse a los tiempos cambiantes; sin embargo, consideramos que esto aún ha sido insuficiente, puesto que integrar completamente este enfoque en el abordaje de las personas con discapacidad requiere el desarrollo de ciertas competencias. En este sentido, la educación superior es una de las pocas esferas públicas en las que se puede incorporar conocimientos, valores y habilidades para ayudar al cambio permanente de conductas de manera significativa y transformadora. Por lo tanto, involucrar estos enfoques en la enseñanza podría ayudar a resolver las inequidades en nuestra sociedad, transformándose no solo en un esfuerzo noble, sino que necesario, en el que se debe trabajar desde distintas áreas disciplinares vinculadas al gran eje de la inclusión social (Culp, 2016).

Figura 1: Espacio para anclaje de silla de ruedas en bus de transporte público de pasajeros



Fuente: Elaboración propia. [Descripción de imagen: Fotografía del interior de un bus de transporte público de pasajeros, se observa espacio y medios de sujeción para silla de ruedas

Figura 2: Plataforma para ingreso/egreso de usuarios en silla de ruedas en bus del transporte público.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción de imagen: Fotografía de plataforma para ingreso/egreso de usuarios en silla de ruedas en bus del transporte público.

Figura 3: Paradero de bus.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción de imagen: Fotografía que muestra parada de bus sin adecuada entrada para estacionamiento de microbús.

Conclusión

Las barreras de acceso para las personas con discapacidad comprenden todas aquellas estructuras físicas, actitudinales y mentales que no contribuyen a que esta población desarrolle sus necesidades y pensamientos acordes a los principios de igualdad y universalidad descritos en los distintos tratados internacionales ratificados por Chile; más aún cuando el concepto de discapacidad evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006). Estas son consideradas causales de exclusión, en el caso del sistema del transporte público esto no es diferente y, dado que el transporte es un derecho que permite la movilidad, es importante mencionarlas. Las barreras dificultan el acceder a derechos fundamentales como educación, cultura, salud y transporte específicamente. Se pueden diferenciar varios tipos

de barreras, las ambientales en relación al entorno y al propio medio de transporte, y las interactivas en las que es fundamental contar con canales de comunicación y relación que funcionen con fluidez. Las personas con discapacidad sufren en mayor medida situaciones de inaccesibilidad ya que a sus condiciones físicas, sensoriales o intelectuales individuales se añaden las barreras ambientales, interactivas y actitudinales (Holloway y Tyler, 2013).

Chile transita desde un paradigma de la discapacidad basado en el asistencialismo hacia un modelo social, con mayor conciencia de que no se puede seguir vulnerando los derechos de las personas con discapacidad. El desafío consiste en crear condiciones adecuadas para que las personas con discapacidad puedan acceder a una vida social que les permita estudiar, trabajar, formar una familia y un rol ciudadano que aporte a la sociedad alcanzando un desarrollo pleno. Si bien este ideal está lejos de concretarse, las políticas públicas comienzan a

conectarse lentamente con las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad, favoreciendo su participación y empoderamiento para contrarrestar una historia de abandono e invisibilidad.

El transporte público es clave para generar movilidad y participación en la sociedad, facilita además el proceso de inclusión a la vida social, por lo tanto, garantizar el acceso a este es fundamental y requiere de una alineación a los objetivos globales de la agenda de desarrollo sostenible o de medidas para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y garantizar el bienestar global de las personas. Para lograr este objetivo, se requieren esfuerzos de parte del Estado, el sector privado y la sociedad civil en general, además de la participación de los grupos históricamente excluidos, como es el caso de las personas con discapacidad. Tomar medidas que favorezcan el acceso universal y la generación de ajustes razonables acorde a cada realidad social y cultural, resultan clave para lograr el desarrollo socio-económico del país al garantizar la movilidad y participación de manera equitativa e igualitaria para todas las personas.

Referencias

- Almada, J. F., & Renner, J. S. (2015). Public transport accessibility for wheelchair users: A perspective from macro-ergonomic design. *Work-a Journal of Prevention Assessment y Rehabilitation*, 50(4), 531-541. doi:10.3233/wor-131811
- Báez, X., y Leandro, N. (2015). El desarrollo antropológico de los derechos humanos fundamentales. *Diálogos de saberes*, 43, 173-217.
- Bascom, G. W., & Christensen, K. M. (2017). The impacts of limited transportation access on persons with disabilities' social participation. *Journal of Transport & Health*, 7, 227-234. doi:10.1016/j.jth.2017.10.002
- Borea, C. (2015). Discapacidad y derechos humanos *THE-MIS-Revista de Derecho*, 67, 167-175
- Cecchini, S. (2017). El enfoque de derechos en las políticas públicas. Presentación en Curso Internacional "Instrumentos de protección social a lo largo del ciclo de vida", CEPAL: Santiago de Chile. Recuperado de https://www.cepal.org/sites/default/files/courses/files/lun22_se_scecchini_enfoque_derechos.pdf
- Centro De Desarrollo Urbano Sustentable (CEDEUS). (2018). *Ciudades inclusivas*. Documento temático N°3, Habitat III Recuperado de https://www.cedeus.cl/wp-content/uploads/2018/07/N%C2%B01_2018_CiudadesInclusivas.pdf
- Chen, Y., Bouferguene, A., Shen, Y. H., & Al-Hussein, M. (2019). Assessing accessibility-based service effectiveness (ABSEV) and social equity for urban bus transit: A sustainability perspective. *Sustainable Cities and Society*, 44, 499-510. doi:10.1016/j.scs.2018.10.003
- Chuaqui, J. (2016). El concepto de inclusión social. *Revista de Ciencias Sociales*, 69, 157-188.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2011). *Discapacidad y movilidad: Interacción de dos políticas públicas en fomento de desarrollo sostenible*. Boletín FAL Facilitación del transporte y comercio en América latina y el caribe Retrieved from https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36093/1/FAL-298-WEB_es.pdf
- Crews, D. E., & Zavotka, S. (2006). Aging, Disability, and Frailty: Implications for Universal Design. *Journal of PHYSIOLOGICAL ANTHROPOLOGY*, 25(1), 113-118. doi:10.2114/jpa2.25.113
- Culp, B. (2016). Social Justice and the Future of Higher Education Kinesiology. *Quest*, 68(3), 271-283. doi:10.1080/00336297.2016.1180308
- Deka, D. (2014). The role of household members in transporting adults with disabilities in the United States. *Transportation Research Part a-Policy and Practice*, 69, 45-57. doi:10.1016/j.tra.2014.08.010
- Delbosc, A., & Currie, G. (2011). Using Lorenz curves to assess public transport equity. *Journal of Transport Geography*, 19(6), 1252-1259. doi:10.1016/j.jtrangeo.2011.02.008
- Eizenberg, E., & Jabareen, Y. (2017). Social Sustainability: A New Conceptual Framework. *Sustainability*, 9(1), 16. doi:10.3390/su9010068
- Escobar, J. (2012). Defensa de la diversidad y de la dignidad humana en la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO. *Revista Colombiana de bioética*, 7(2), 60-61.
- Grammond, S. (2010). Una visión de las nuevas tendencias en materias de Derechos Humanos, principalmente en tres grandes áreas: migración, personas con discapacidad y pueblos nativos. Cuaderno de Difusión centro de estudios internacionales Pontificia Universidad Católica de Chile, 6(2), 44.
- Grisé, E., Boisjoly, G., Maguire, M., & El-Geneidy, A. (2018). Elevating access: Comparing accessibility to jobs by public transport for individuals with and without a physical disability. *Transportation Research Part A: Policy and Practice*. doi:10.1016/j.tra.2018.02.017
- Hernández, D. (2017). Transporte público, bienestar y desigualdad: cobertura y capacidad de pago en la ciudad de Montevideo. *Revista CEPAL*, 122, 165-184.
- Hernandez, D. (2018). Uneven mobilities, uneven opportunities: Social distribution of public transport accessibility to jobs and education in Montevideo. *Journal of Transport Geography*, 67, 119-125. doi:10.1016/j.jtrangeo.2017.08.017
- Higgs, J., Refshauge, K., & Ellis, E. (2001). Portrait of the physiotherapy profession. *Journal of Interprofessional Care*, 15(1), 79-89. doi:10.1080/13561820020022891
- Holloway, C., & Tyler, N. (2013). A micro-level approach to measuring the accessibility of footways for wheelchair users using the Capability Model. *Transportation Planning and Technology*, 36(7), 636-649. doi:10.1080/03081060.2013.845434
- King, J. A., King, M. J., Edwards, N., Hair, S. A., Cheang, S., Pearson, A., & Coelho, S. (2018). Addressing transport safety and accessibility for people with a disability in developing countries: a formative evaluation of the Journey Access Tool in Cambodia. *Global Health Action*, 11(1), 11. doi:10.1080/16549716.2018.1538658

- Lattman, K., Friman, M., & Olsson, L. E. (2016). Perceived Accessibility of Public Transport as a Potential Indicator of Social Inclusion. *Social Inclusion*, 4(3), 36-45. doi:10.17645/si.v4i3.481
- Marin, C. (2019). El aporte a la movilidad sostenible del sistema de transporte "Cable Aéreo" en manizales desde la visión de una ciudad inclusiva, segura, resiliente y sostenible (Ods#11). Universidad Autónoma de Manizales,
- Nicholls, D. A., & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(8), 497-509. doi:10.3109/09593981003710316
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2018). "17 objetivos para transformar nuestro mundo". Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2018). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado de <https://es.unesco.org/udhr>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Catalogación por la Biblioteca de la OMS. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Park, J., y Chowdhury, S. (2018). Investigating the barriers in a typical journey by public transport users with disabilities. *Journal of Transport & Health*, 10, 361-368. doi:10.1016/j.jth.2018.05.008
- Parra, C., y Palacios, M. T. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. *Univ. Sergio Arboleda*. Bogotá, 7(13), 97-114.
- Pitarch-Garrido, M. D. (2018). Social Sustainability in Metropolitan Areas: Accessibility and Equity in the Case of the Metropolitan Area of Valencia (Spain). *Sustainability*, 10(2), 16. doi:10.3390/su10020371
- Pooley, C. (2016). Mobility, Transport and Social Inclusion: Lessons from History. *Social Inclusion*, 4(3), 100-109. doi:10.17645/si.v4i3.461
- Preston, J. (2009). Epilogue: Transport policy and social exclusion-Some reflections. *Transport Policy*, 16(3), 140-142. doi:10.1016/j.tranpol.2009.04.003
- Rawls, J. (1971). *Teoría de la justicia*. Cuarta reimpresión, México, Fondo de Cultura Económica
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). Accesibilidad universal-Transporte Público en Chile. Recuperado de <http://www.ciudadaccesible.cl/?p=6266>
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2017). Bases metodológicas para la gestión de un plan territorial de accesibilidad. Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/4722/documento>
- Stang, A. F. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. In C. N. Unidas (Ed.).
- Starzynska, B., Kujawinska, A., Grabowska, M., Diakun, J., Wiecek-Janka, E., Schnieder, L., & Nicklas, J. P. (2015). Requirements elicitation of passengers with reduced mobility for the design of high quality, accessible and inclusive public transport services. *Management and Production Engineering Review*, 6(3), 70-76. doi:10.1515/mper-2015-0028
- Sze, N. N., & Christensen, K. M. (2017). Access to urban transportation system for individuals with disabilities. *Iatss Research*, 41(2), 66-73. doi:10.1016/j.iatssr.2017.05.002
- Tillmann, V., Haveman, M., Stoppler, R., Kvas, S., & Monninger, D. (2013). Public Bus Drivers and Social Inclusion: Evaluation of Their Knowledge and Attitudes Toward People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 307-313. doi:10.1111/jppi.12057
- Transport for NSW. (2017). Transport Disability Incentives and Subsidies (TDIS) review. Recuperado de <https://www.transport.nsw.gov.au/projects/programs/point-to-point-transport/transport-disability-incentives-and-subsidies>
- Velho, R., Holloway, C., Symonds, A., & Balmer, B. (2016). The Effect of Transport Accessibility on the Social Inclusion of Wheelchair Users: A Mixed Method Analysis. *Social Inclusion*, 4(3), 24-35. doi:10.17645/si.v4i3.484
- Vella-Brodrick, D. A., & Stanley, J. (2013). The significance of transport mobility in predicting well-being. *Transport Policy*, 29, 236-242. doi:10.1016/j.tranpol.2013.06.005
- Zainol, H., Mohd, H., Rashidah, S., & Azmi, A. (2018). Social Sustainable Accessibility for People with Disabilities at Public Transport Stations through Sustainable Development Goals in Malaysia. Paper presented at the 4th ABRA International Conference on Quality of Life, Istanbul, Turkey. Recuperado de <https://fspu.uitm.edu.my/cebs>

Deporte adaptado y kinesiología

Andrea Chinga Andreani¹ y Alan Martínez²

¹ Académica, Departamento de Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad Católica del Norte.

Correspondencia a achinga@ucn.cl

² Académico Instructor Adjunto, Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile.

Palabras claves

Actividad Física Adaptada, Deporte adaptado, Personas con Discapacidad.

Citar este capítulo como:

Chinga, A., y Martínez, A. (2020). Deporte adaptado y kinesiología. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 83-89). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

La actividad física es “cualquier movimiento corporal producido por los sistemas músculos esqueléticos que exija gasto de energía”, entendida por la OMS, entidad que plantea como desafío el aumentar los niveles de actividad física en la población, sin discriminación. La actividad física adaptada (AFA) busca, por lo tanto, generar actividad física con énfasis en los intereses y capacidades de las personas en situación de discapacidad, basándose en una actitud de aceptación de las diferencias individuales, la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte. El deporte adaptado, es una rama de las AFA que, como su nombre lo indica, se adapta, en sus diferentes modalidades, a las personas en situación de discapacidad (PeSD). La Convención Internacional de Naciones Unidas firmada el 2006 establece los derechos de las PeSD, específicamente en su artículo 30°, referente a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte con el fin de que las PeSD puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en dichas actividades. Esto obliga al Estado chileno a formular leyes y políticas públicas que favorezcan la participación de las PeSD en igualdad de condiciones en AFA; es por esto que el Ministerio del Deporte y el Servicio Nacional de la Discapacidad trabajan en conjunto con el fin de promover el desarrollo del deporte paralímpico y adaptado en nuestro país.

Introducción

La kinesiología en Chile es una profesión en evolución, que cuenta con registros históricos que plantean “Los tiempos modernos nos exigen nuevas conquistas... Esta es la nueva tarea para quienes – colegas jóvenes – leen estas páginas sin comprender a cabalidad el significado de toda esta historia” (Hidalgo, 1996); ya a fines del siglo pasado, Hidalgo invitaba a mirar los desafíos y propuestas profesionales para el futuro.

A nivel internacional, existe un desarrollo significativo de la Actividad Física Adaptada (AFA); nuestro país ya cuenta con profesionales que llevan a cabo la incorporación de AFA en distintos niveles, pero sin duda es un desafío actual y una oportunidad que no se puede dejar pasar. En términos jurídicos, existe un marco desde una perspectiva de derechos, “reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006). De acuerdo con esto, resulta necesario “promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de

prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos” (ONU, 2006). Para lograr este objetivo, es fundamental aportar a la participación plena, para ello es importante ofertar a personas en situación de discapacidad (PeSD) talleres o programas de AFA que se orienten a mejorar su calidad de vida y participación social por medio de la actividad física. Como profesionales del movimiento humano, la Convención brinda a los kinesiólogos y kinesiólogas una gran oportunidad de desarrollo y una responsabilidad desde la perspectiva de derechos; de acuerdo con esta, el Artículo 20 establece la obligación de los Estados a “c) “ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad” (ONU, 2006), por lo que cabe en la responsabilidad del Estado fomentar las oportunidades y capacitaciones necesarias para promover la movilidad de las personas en situación de discapacidad, labor en que la kinesiología puede ser un aporte al trabajo interdisciplinar.

Actividad Física Adaptada como Derecho para PeSD.

El actual escenario epidemiológico a nivel mundial, en el que existe predominio de las enfermedades crónicas no transmisibles y, además, el cuarto factor de riesgo para la mortalidad

mundial lo constituye la falta de actividad física, llevó a que Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptara, en mayo de 2004, la "Estrategia Mundial sobre Régimen Alimentario, Actividad Física y Salud". En este documento, se definió la actividad física como "cualquier movimiento corporal producido por los sistemas músculos esqueléticos que exija gasto de energía" abarcando el ejercicio, pero también otras actividades en las que se realiza movimiento corporal como la recreación, actividades laborales, formas de transporte y las tareas domésticas. Los objetivos mundiales de esta estrategia proponen aumentar los niveles de actividad física en la población, planteándose como una necesidad social y no solo individual, por lo tanto, exige una perspectiva poblacional, multisectorial, multidisciplinaria, y culturalmente idónea (OMS, 2004). Bajo este acuerdo, los Estados miembros de Naciones Unidas deben promover la realización de actividad física en toda la población. Es en este precepto en el que es necesario tener claro que, para cumplir con dicha recomendación, resulta fundamental garantizar que todas las personas puedan realizar actividad física y obtener sus beneficios, independiente de la condición de salud y del nivel de funcionalidad que presenten. En este punto es necesario precisar otro concepto, el de actividad física adaptada (AFA), entendida como "todo movimiento, actividad física y deporte en los que se pone especial énfasis en los intereses y capacidades de las personas con condiciones limitantes, como discapacidad, problemas de salud o personas mayores" (DePauw, 1989). La AFA, por lo tanto, es un término vinculado a la promoción de estilos de vida activos y saludables con el fin de minimizar los problemas de salud que interfieren con el desarrollo personal del ser humano.

Según el vademécum del Comité Internacional de la Educación Física y las Ciencias del Deporte de la ONU, la AFA es un área de conocimiento específico dentro del directorio de las Ciencias del Deporte (ICSSPE, 2002). Desde este punto de vista, y según lo planteado por Hutzler (2008), se la define como "un conjunto de conocimientos que engloba las actividades físicas realizadas por personas con discapacidad, los sistemas de prestación de servicios desarrollados para garantizar la participación de dichas personas, una especialización profesional que atrae a profesionales de disciplinas pedagógicas y académicas y un campo de estudio académico y de investigación". Se debe tener en consideración que no está solamente limitada a la educación física y el deporte de competición, sino que también considera la recreación, danza, nutrición, medicina y rehabilitación. Por lo tanto, es posible afirmar que la AFA se expresa en cuatro dimensiones: competitiva, recreativa, terapéutica y educativa y que, además, proporciona servicios y un campo académico de estudio que se basa en una actitud de aceptación de las diferencias individuales, la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte, promocionando la innovación y cooperación para ofertar programas y sistemas de autosuperación (Hutzler, 2007).

Como indica Vallbona (2003), los beneficios de la actividad física en las personas con discapacidad son aún más relevantes, ya que gran parte de la independencia funcional que pueden alcanzar dependerá de su estado físico. El Colegio Americano

de Medicina del Deporte (ACSM) se ha pronunciado al respecto, indicando en sus recomendaciones los beneficios de la actividad física regular para las personas con discapacidad: mejor salud cardiovascular y por ende condición física, mejor salud mental y desarrollo de habilidades para la vida diaria (ACSM, 2008), por mencionar solo algunos. Actualmente existe evidencia clara y concreta de los beneficios de la promoción de AFA en personas con discapacidad, por lo que se avanza en planes y programas sobre promoción, disfrute y derecho de las personas con discapacidad a la actividad física, el deporte y la recreación.

Deporte Adaptado.

El deporte adaptado se ha definido como todas aquellas modalidades deportivas que se adaptan al colectivo de personas con algún tipo de discapacidad, bien porque se han realizado una serie de adaptaciones y/o modificaciones para facilitar la práctica de ese colectivo, o porque la propia estructura del deporte permite su práctica (Pérez, 2012). Los beneficios del deporte adaptado en personas con discapacidad son múltiples y ampliamente reconocidos y se han definido los efectos específicos según el tipo de discapacidad; en la discapacidad motora, los beneficios adquiridos por la práctica deportiva generan una readaptación física y psicológica logrando un mayor reintegro social y transformando el proceso de rehabilitación en una práctica agradable, menos monótona e incorporada dentro de las rutinas diarias de las personas, por lo que favorece la adherencia a la rehabilitación. Para las personas con discapacidad psíquica, se vuelve un medio para relacionarse con los otros y con la sociedad y en el caso de personas con discapacidades sensoriales, constituye una forma de percibir mejor su entorno ya que les permite obtener mayor variabilidad de información, además de captar y dominar el ambiente en el que se desenvuelven. Todo esto se suma a los beneficios que trae la práctica de deportes en los sistemas cardiorrespiratorio y musculoesquelético descritos para todos los deportistas y, por supuesto, al desarrollo del ser, como el disfrute del tiempo libre y de ocio, la socialización, la sensibilización de la población y el favorecimiento a la inclusión de las personas con discapacidad (Arráez, 2011).

El deporte adaptado, como se mencionó anteriormente, se encuentra dentro de las AFA y se refiere a aquellas modalidades deportivas que se adapta al grupo de personas con discapacidad, ya sea porque se realizan modificaciones para facilitar la práctica de este grupo o porque la propia estructura del deporte permite su práctica (Hernández, 2000; Pérez, 2003; Reina, 2010). Es así como algunos deportes han adaptado sus características y normativas para ajustarse al grupo que lo practica, como es el caso del tenis adaptado o del básquetbol en silla de ruedas; en otros casos se diseñan deportes nuevos a partir de las características, necesidades y especificidades de la discapacidad, como es el caso de *goalball* para personas con discapacidad visual o *boccia* para personas con secuela de parálisis cerebral o discapacidad severa (Pérez, 2012). Las adaptaciones que generan los distintos deportes suelen desarrollarse en relación con la reglamentación de este, los implementos y materiales que se utilizan para poder ejecutarlos, las adaptaciones técnicas, las

tácticas que se realizan y las instalaciones deportivas como, por ejemplo, el área de delimitación de la cancha.

Para poder desarrollar la práctica deportiva los y las deportistas con discapacidad deben ser clasificados en función de su capacidad de movimiento para poder realizar un deporte en concreto (Tweedy, 2010). Del mismo modo, es necesario definir cuál es la funcionalidad mínima para poder competir en un determinado deporte a partir del potencial funcional de la persona y así permitir que cada competidor o competidora, independiente de su discapacidad, pueda participar de forma justa contra los otros y las otras deportistas con una discapacidad similar (Ritcher, Adams-Mushett, Ferrara & McCann, 1992), favoreciendo la participación de personas con distintos niveles de discapacidad, sin discriminación por sexo. Bajo el nuevo modelo de clasificación del funcionamiento, propuesta por la OMS en 2001, el deporte adaptado ha modificado la mirada en su sistema de clasificación que actualmente está basado en parámetros de funcionalidad aplicados al deporte y no tanto a la clasificación diagnóstica utilizada anteriormente, basada en el modelo biomédico, de manera tal que el rendimiento se centra en la habilidad y no en el diagnóstico o condición médica (Tweedy, 2010); el deportista es clasificado en función de su capacidad de movimiento al practicar un deporte concreto (Tejero, 2012).

Con los medios disponibles hoy en día a través de la formación de profesionales y la sensibilización institucional, el deporte para personas con discapacidad vive un momento de cambio positivo avalado tanto por la necesaria y adecuada promoción deportiva en todos los niveles y áreas de intervención, como por el necesario apoyo y seguimiento institucional que hace efectivo el acceso real y democrático de las personas con discapacidad a una práctica deportiva de calidad (Tejero, 2012). A nivel internacional, existen tres grandes eventos deportivos en los que participan personas con discapacidad, estos son: Juegos Paralímpicos, donde participan deportistas principalmente con discapacidad física, discapacidad visual e intelectual; Juegos Mundiales “Olimpiadas Especiales” donde participan deportistas con discapacidad intelectual y que tiene un enfoque más participativo que competitivo y, por último, las Olimpiadas para personas con discapacidad auditiva o *Deaflympics*, máxima expresión del deporte para personas sordas a nivel mundial.

Derechos de Personas con Discapacidad: AFA y Deporte Adaptado.

La actividad física y el deporte adaptado cuentan con distintos marcos normativos que garantizan los derechos de las personas en situación de discapacidad al acceso a la práctica de AFA y Deporte Adaptado. El año 2001, la OMS adopta la Clasificación Internacional de Discapacidad y la Salud, que significa uno de los más grandes avances mundiales hacia una nomenclatura internacional que permita homogeneizar la terminología, nacida desde el cambio de mirada de la discapacidad desde un modelo biomédico hacia uno funcional, en el que la discapacidad pasa a ser un elemento o característica personal que condiciona la

salud, pero no supone una enfermedad, incorporando además a factores ambientales que influyen en esta condición de salud. Sumado a esto, se encuentra la Convención de la Organización de Naciones Unidas, firmada el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por el Estado chileno a través del Ministerio de Relaciones Exteriores en 2008, en la que se genera una nueva definición de discapacidad y se refuerzan los derechos para las personas en situación de discapacidad. Dentro de esta convención es importante destacar el artículo 30º, que se refiere específicamente al acceso a cultura, recreación y deporte.

Es fundamental aportar a la participación plena de la ciudadanía en AFA, para ello se resulta indispensable ofrecer a las personas en situación de discapacidad (PeSD) talleres o programas de AFA que se orienten en el cumplimiento de los siguientes artículos: Artículo 20 “c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad” (ONU, 2006) y artículo 24, que en su segundo numeral plantea: “2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales” (ONU, 2006).

Tanto kinesiólogos como kinesiólogas tienen un rol importante en la difusión, desarrollo y cumplimiento de estos artículos, en especial en el proceso de inclusión educativa desde la AFA, puesto que deben facilitar adaptaciones para ser implementadas en las clases de educación física, con el objetivo de educar a toda la comunidad acerca de la inclusión social y, en específico, de la importancia de la AFA para mejorar la participación y calidad de vida de todas las personas, evitando que las personas con discapacidad sean discriminadas y segregadas. En esta misma línea, en el quinto numeral del artículo 30º, referente a la participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte, se señala: “5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
- b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;

- d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
- e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas” (ONU, 2006).

Con esto, cada Estado se compromete a adecuar la legislación y políticas públicas para, entre otros aspectos, promover la participación de las PeSD, en igualdad de condiciones, en la vida cultural, el recreo, el tiempo libre y el deporte. En esa línea, los recientes cambios a la ley 19.712 del deporte y la ley 20.686 que creó el Ministerio del Deporte (MINDEP), han permitido el reconocimiento del deporte paralímpico y adaptado en nuestro país. Esta base permite sustentar las propuestas desde la kinesiólogía, además de destacar que, como profesionales, se utiliza la actividad física como una herramienta de rehabilitación, pero no solamente desde el área técnica sino que también desde la gestión, innovación y educación para el beneficio de las personas en situación de discapacidad y el ejercicio pleno de sus derechos, asumiendo la responsabilidad de promotores de derechos, en especial en el desempeño laboral en instituciones del Estado.

Desde el momento en que ratifica la Convención, Chile debe generar adecuaciones normativas para armonizar la legislación nacional con este nuevo marco jurídico, para así velar con el cumplimiento de lo suscrito. Esto se ve plasmado en los siguientes artículos de la Ley N°. 20.978, que reconoce el deporte adaptado y paralímpico, explicitando el concepto de persona en situación de discapacidad, como se aprecia en el artículo N° 2: “Se entiende por deporte adaptado para las personas en situación de discapacidad, aquella modalidad deportiva que se adecua a este grupo de personas, ajustando sus reglas o implementos para su desarrollo, así como aquellos deportes especialmente diseñados para ellos, con el fin de permitirles su práctica. Estas adecuaciones no deben implicar o conllevar la pérdida de la esencia misma del deporte” (Ministerio del interior, 2016). Otros artículos definen al comité paralímpico y la categoría de deportista paralímpico, el derecho a la educación física, a la práctica deportiva, a la salud, al bienestar físico y mental, a la integración, al ocio y a las posibilidades que el deporte ofrece, y a contar con instalaciones adaptadas y accesibles para la práctica del deporte entre otros avances destacados. En la Política Nacional de Actividad Física y Deporte, vigente hasta noviembre de 2016, la discapacidad se abordaba desde una línea estratégica; en este contexto, el MINDEP suscribió, en 2014, un convenio de colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), que estableció las principales medidas que se pretendían alcanzar durante el gobierno de Michelle Bachelet, destacando:

- Creación del Comité Paralímpico Chileno (independiente del Comité Olímpico).

- Financiamiento para el desarrollo del deporte adaptado y paralímpico.
- Construcción del primer Centro de Actividad Física y Deportiva para población con discapacidad y determinación de la ubicación de los 30 nuevos Centros Deportivos a construir.
- Organización de Olimpiadas Escolares, Educación y Olimpiadas de deporte para PeSD.

La cuenta pública del MINDEP 2015 permitió hacerle un seguimiento a las medidas antes mencionadas. Un primer avance se produjo con la promulgación de la Nueva Política Nacional del Deporte y la Actividad Física, al declarar un objetivo estratégico la elaboración de un plan específico para el desarrollo del deporte paralímpico. Destaca también la incorporación de la discapacidad en la elaboración de los planes deportivos comunales y la realización de un diagnóstico integral sobre la situación de las PeSD y la práctica deportiva (MINDEP 2016). Según la Política Nacional de Actividad física y Deportes, un 37,9% de las PesD que practican alguna disciplina deportiva cuentan con un kinesiólogo o kinesióloga (MINDEP, 2016), cifra que demuestra la falta de profesionales en esta línea y permite visualizar que es un área de desempeño; sin embargo, no detalla el rol que cumplen estos profesionales, lo que sería fundamental para generar programas de capacitación y/o formación en la temática.

Actividad física adaptada e inclusión social.

La universalidad del deporte y sus múltiples beneficios en los entornos sociales y educacionales hacen que esta sea una herramienta útil y eficaz a la hora de reducir el estigma asociado a la discapacidad. Estas características permiten que el deporte realce características como la sociabilización, la independencia, el empoderamiento e inclusión de la persona con discapacidad. El deporte puede combatir los estigmas asociados a las PeSD, principalmente porque se enfoca en la habilidad y no en la discapacidad, lo que genera una deconstrucción de la imagen y los estereotipos, ayudando a formar comunidades más inclusivas (SDP IWG, 2007).

Uno de los hitos más relevantes y difundidos que han aportado a la inclusión ha sido la incorporación de un deportista paralímpico amputado bilateral de miembros inferiores en los Juegos Olímpicos para personas sin discapacidad de Londres, Inglaterra, en 2012. Este hecho generó gran revuelo y un cambio en la percepción social respecto de la imagen del deporte para personas con discapacidad (Purdue et al, 2012). En algunos países, mujeres en situación de discapacidad han sufrido doble experiencia de discriminación, en base a su género y asociada a su discapacidad. Se ha descrito que el 93% de las mujeres no realiza deporte o ejercicio físico; el acceso a educación, rehabilitación y servicios comunitarios también se pueden ver limitados principalmente por el género: el deporte genera un ambiente de igualdad y empoderamiento en la comunidad, su práctica reduce los estereotipos por género y las percepciones negativas de las mujeres con discapacidad (SDP IWG, 2007).

El deporte ayuda a las personas con discapacidad a adquirir habilidades sociales, comunicarse de forma efectiva, proponerse objetivos, instaurar la autodisciplina y respeto por el resto. El contacto con entrenadores y la participación en equipo puede proveer a las personas con discapacidad de modelos de trabajo en los que pueden desarrollar aspectos transferibles a la vida laboral (SDP IWG, 2007). La educación inclusiva y la incorporación de las niñas y niños a la educación física bajo un enfoque inclusivo no solo tiene beneficios en las PeSD, sino también en su entorno: “la ideología clave de la inclusión, basada en que una educación separatista no resulta igualitaria. Sin embargo, la inclusión no se define simplemente por la educación conjunta de alumnos y alumnas con y sin discapacidad, sino que va mucho más allá que eso. La inclusión en sí es un conjunto de actitudes que ofrecen un ambiente educativo en el que se contemplan el apoyo, respeto y comprensión de las diferencias de cada individuo. Además, “todos y cada uno de los estudiantes participan activamente sin importar la etnia, género, habilidades motrices o capacidades” (Reina, 2016); sin duda estos valores le dan un significado mayor a la oportunidad que debe existir en el medio educativo.

La AFA y el deporte adaptado son herramientas que permiten el desarrollo de la inclusión social, pero no se puede desconocer que nuestra sociedad cuenta con deporte de tipo competitivo que no promueve la inclusión, como el paralimpismo, lo que se entiende y justifica en que los objetivos de este tipo de competencia apuntan a equiparar las condiciones de quienes compiten y, al igual que lo que sucede en el deporte convencional, esto separa a los grupos, lo que es una característica esencial de su práctica; por ejemplo, la división por peso y por género. No obstante, aún el deporte paralímpico no alcanza la relevancia del deporte convencional, lo que queda de manifiesto en el desinterés en las transmisiones televisivas y la escasa difusión en prensa.

Deporte adaptado en Chile.

Los inicios del deporte para personas con discapacidad surgen en el ámbito sanitario hacia mediados del mismo siglo, con sir Ludwig Guttmann como principal precursor en el hospital de Stoke Mandeville (Inglaterra), quien, hacia los años 40, introdujo las disciplinas deportivas dentro del proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física (Tejero, 2012). Para Gil (2008) no es conveniente olvidar los orígenes del deporte adaptado puesto que el ámbito sanitario, como ente de atención a la discapacidad, ha de jugar un papel mucho más determinante que el actual al promover las actividades físico-deportivas en toda la población, pero especialmente en personas con discapacidad. Según el mismo autor, los programas de promoción deportiva en los procesos de rehabilitación integral son complementos de primer orden en el proceso rehabilitador, son elementos motivadores y facilitadores del entorno social de la persona con discapacidad y posibilitan la incorporación a una práctica deportiva ya previa o por descubrir (Tejero, 2014).

Este antecedente histórico nos permite ver cómo, desde entidades de salud, surge la AFA y el deporte adaptado a nivel internacional. En nuestro país tiene un origen similar y dos instituciones destacan en el desarrollo: el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), que define su misión institucional como “... un Instituto de Rehabilitación que entrega servicios de alta complejidad con enfoque biopsicosocial, fomenta el desarrollo de nuestro equipo, de la Red Asistencial y realiza docencia e investigación, para promover la inclusión”. Este instituto cuenta con un programa de actividad física, deportes y rehabilitación que tiene como objetivo “garantizar la oportunidad de participación social de los usuarios hospitalizados y ambulatorios del INRPAC, mediante la incorporación de la actividad física y el deporte adaptado como parte del proceso de Rehabilitación Integral”. Esta institución ha sido fundamental en la formación de profesionales y en el desarrollo de la AFA a nivel nacional, incorporándola en el proceso de rehabilitación y promoviendo la práctica del deporte competitivo; este programa cuenta con 4 kinesiólogos trabajando de forma directa y, además, han capacitado a profesionales a nivel internacional en la temática (INRPAC, 2019).

Otra institución destacada es Teletón, que define su misión como “una institución sin fines de lucro, dedicada a la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora, al mejoramiento de su calidad de vida y al desarrollo de sus capacidades para lograr su inclusión social. Promovemos la visibilidad y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y a través de nuestra campaña de recaudación masiva, unimos a Chile en una instancia de solidaridad y orgullo nacional”, tienen por objetivo favorecer la inclusión social de las niñas, niños y jóvenes, a través de programas terapéuticos deportivos y competitivos, promoviendo estilos de vida saludable, cuenta con una unidad de deportes con presencia a nivel país (Instituto Teletón, 2019).

Actualmente, los municipios han incrementado la oferta existente con experiencias exitosas, convirtiéndose así en referentes. Un ejemplo de esto es el CCR de la comuna del Bosque que, tal como se describe en su página, está “dirigido a personas mayores de 18 años, en situación de discapacidad de la comuna, que se encuentran fuera del sistema de rehabilitación que otorga la Teletón. Para ello, junto con realizar visitas domiciliarias, los profesionales y técnicos del CCR efectúan entrenamiento a los usuarios y usuarias en actividades básicas de la vida diaria, en el uso adecuado del tiempo libre y en acciones de desarrollo personal”. Estratégicamente se encuentran insertos en un complejo deportivo, lo que ha facilitado la incorporación de la AFA en el proceso de rehabilitación (Ilustre Municipalidad del Bosque, 2019). Es necesario destacar que existen más experiencias exitosas a nivel nacional en municipalidades.

En cuanto al nivel competitivo y de alto rendimiento, se encuentra el Comité Paralímpico, quienes se constituyen el 11 de diciembre con la promulgación de la Ley 20.978, que reconoce el deporte adaptado y paralímpico, creándose así los nuevos estatutos. Esta entidad es una continuadora legal de la

confederación deportiva, pero ya cuenta el estatus de Comité, a la par del Comité Olímpico (Comité Paralímpico de Chile, 2019). Este Comité ha realizado un trabajo que busca mejores resultados a través de la obtención de medallas y la incorporación nuevas disciplinas deportivas, aumentando el número de deportistas y potenciando también la incorporación y formación de profesionales en deporte de alto rendimiento.

Existen documentos que avalan el avance que Chile ha tenido en lo que respecta a AFA; puntualmente se puede observar una mejora en el desarrollo paralímpico en el tiempo, a través de la participación en Juegos Paralímpicos, Parapanamericanos y Parasudamericanos y de la obtención de una medalla de oro en Londres 2012, lo que permitió que el país mejorara en el ranking en los Juegos Parapanamericanos, pasando del N° 12 en el año 2003 al N° 9 en el 2015. Además de esto, se ha incrementado el número de integrantes de las delegaciones que participan de estos eventos (Ministerio del Deporte, 2016). Sin duda estas cifras avalan el desarrollo del movimiento paralímpico y plantean la necesidad de conocer qué rol están teniendo los kinesiólogos y las kinesiólogas y cómo pueden hacer que su aporte profesional mejore día a día.

Conclusiones

La kinesiólogía tiene la oportunidad de sumarse al desarrollo de la AFA en el país en distintos niveles, tales como la recreación, rehabilitación, educación y competición, participando de equipos interdisciplinarios, aportando a los procesos de inclusión de las PeSD, disminuyendo las brechas sociales, entregando herramientas en las dimensiones biosociales que faciliten la participación educativa, laboral y social, sumándose en distintos niveles, ya sea en servicios de salud, dispositivos deportivo-recreativos y centros educativos en educación primaria y secundaria que aporten a la inclusión y participación de todos y todas en las clases de educación física. Además de esto, puede contribuir en la educación superior formando a los nuevos profesionales en la temática y sumando la generación de nuevo conocimiento a través de la investigación, todo esto centrado en las PeSD desde un enfoque de derecho.

Referencias

American College of Sports Medicine (ACSM). (2008). Physical activity guidelines for all Americans. Recuperado el 25 de marzo de 2015 de: <http://www.health.gov/PAGuidelines/pdf/paguide.pdf>

Arráz, J. (2011). El deporte adaptado: historia, práctica y beneficios. IAD Formación, Junta de Andalucía, España. Recuperado el 13 de noviembre de 2014 de: <http://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/20110519094205Iniciacion%20al%20deporte%20adaptado.pdf> Comité Paralímpico de Chile. (16 de Agosto de 2019). Paralímpico. Recuperado de <http://www.paralimpico.cl/historia/>

DePauw, K. P., & Doll, T. G. (1989). European perspectives on adapted physical activity. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 6 (2), 95-99.

Hernández F. J. (2000). El deporte para atender la diversidad: deporte adaptado y deporte inclusivo, *Apuntes, Educación Física y Deportes*, (60), 46-53.

Hidalgo, E. (1996). Manual para kinesiólogos, aspectos legales y normativos del ejercicio profesional. Santiago: Revista Kinesiología.

Hutzler, Y. (2007). Investigación basada en la evidencia sobre actividad física adaptada: un análisis de la literatura. En Martínez, J. O. (ed). II Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Libro de Actas (pp. 90-98). Málaga: Instituto Andaluz del Deporte.

Hutzler, Y. (2008). Las AFA como herramienta de evaluación e intervención: un punto de vista IFAPA. En Pérez, J. (coord.), *Discapacidad, calidad de vida y actividad físico deportiva: la situación actual mirando hacia el futuro* (pp. 181-207). Madrid: Dirección General de Deportes de la Comunidad de Madrid.

Ilustre Municipalidad del Bosque. (2019). Municipalidad del bosque. Recuperado de <https://www.municipalidaddelbosque.cl/web/index.php/servicios-para-personas-en-situacion-de-discapacidad/>

Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC). (2019). Recuperado de <https://www.inrpac.cl/>

Instituto Teletón. (2019). Teletón. Recuperado de <https://www.teleton.cl/>

Ministerio del Deporte. (2016). Política nacional de actividad física y deporte 2016 - 2025. Santiago: Gobierno de Chile.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estados Unidos: Naciones Unidas.

Pérez, J. (2003). La investigación en ciencias del deporte aplicadas al deporte adaptado. En Martínez, J. O. (ed.) I Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Libro de Actas (pp. 229-243). Málaga: Instituto Andaluz del Deporte.

Pérez, J., Reina, R., y Sanz, D. (2012). La actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: Perspectivas científicas y de aplicación actual. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 7 (21), 213-224.

Reina, R. (2010). La actividad física y deporte adaptado ante el Espacio Europeo de Enseñanza Superior. Sevilla: Wanceulen.

Reina, R., Sierra, B., García-Gómez, B., Fernández-Pacheco, Y., Hemmelmayr, I., García-Vaquero, M. P., ... & Roldán, A. (2016). *Incluye-T: Educación Física y Deporte Inclusivo*. Elche: Limencop SL.

Ritcher, K. J., Adams-Mushett, C., Ferrara, M. S. y McCann, B. C. (1992). Integrated swimming classification: A faulted system. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 9, 5-13.

Sport for Development and Peace International Working Group (SDP IWG). (2007). Sport for Development and Peace International Working Group (2008). *Harnessing the Power of Sport for Development and Peace: Recommendations to Governments*, Toronto/Canada: Right to Play. Recuperado de https://www.files.ethz.ch/isn/125443/5092_Final%20SDP%20IWG%20Report.pdf

Tweedy, S.M. & Vanlandewijck, Y. (2010). International Paralympic Committee position stand-background and scientific

principles of classification in Paralympic Sport. Br J Sports Med, 45: 259-269.

Vallbona, C. (2003). La actividad física como elemento de salud para personas discapacitadas, en Martínez Ferrer, J. O. (ed.): Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Libro de actas. Málaga: Instituto Andaluz del Deporte.

Experiencia exitosa: ADAPKINE, inclusión a través del deporte

Felipe Eduardo Herrera Miranda¹ y Marco Antonio Otaíza Pérez²

¹ Docente Carrera de Kinesiología, Universidad Viña del Mar, Vicepresidente Sociedad Científica de Actividad Física Adaptada de Chile, SOCHIAFA, correspondencia a: fherrera@uvm.cl

² Centro Comunitario de Rehabilitación - CESFAM Nueva Aurora. Corporación Municipal de Viña del Mar

Palabras claves

Personas con discapacidad, Deportes para personas con discapacidad, Inclusión, Actividad física adaptada.

Citar este capítulo como:

Herrera, F., y Otaíza, M.A. (2020). Experiencia exitosa: ADAPKINE, inclusión a través del deporte. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 90-98). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

Inspirado en los principios de la Ley 20.422, nace Adapkine, un proyecto estudiantil que comienza en el año 2015 financiado por el Ministerio de Educación y desarrollado en la Universidad Viña del Mar (UVM). Este tiene por objetivo promover la inclusión social de las personas con discapacidad (PCD) y el valor de la diversidad en los ciudadanos de la región de Valparaíso, a través del deporte. Productos derivados de este proyecto son los equipos de Fútbol 7 Paralímpico UVM e, indirectamente, el Club Huracanes de Rugby en silla de ruedas, los que se han desarrollado de forma paralela a una serie de actividades que generan empoderamiento en deportistas con discapacidad, entregando herramientas teórico-prácticas a estudiantes y profesionales del ámbito del deporte adaptado. Esto ha favorecido la reflexión y una cultura de respeto, el uso correcto del lenguaje y las buenas prácticas hacia las personas con discapacidad, con una perspectiva de derechos y con intervenciones vivenciales en la comunidad a través del deporte adaptado. Desde su participación en este proyecto, las PCD se presentan a su propia comunidad como “deportistas”, eliminando barreras sociales y participando activamente en distintas áreas de la ocupación como el trabajo, estudio y recreación de forma exitosa.

Introducción

El proyecto Adapkine nace en el año 2015, con el objetivo de transformarse en un facilitador en el deporte tanto para las personas con discapacidad, como también para profesionales y alumnos de pregrado de diversas instituciones académicas a través de una planificación de diversas actividades realizadas. Al hablar de discapacidad, debemos integrar conceptos claves como la Inclusión Social, que entendemos como un “proceso donde grupos sociales diversos acceden a empleo, espacios físicos, servicios sociales, autodeterminación y procesos de toma de decisiones, que posibilitan un desarrollo individual y colectivo” (Cáceres, Leal y Ramírez, 2017), a partir de la definición elaborada por el Centro Regional de Inclusión e Innovación Social. A partir de esta definición, podríamos entender el deporte y la actividad física como una herramienta social importante; es por ello que los profesionales debiesen enfocar el cambio de los procesos hacia las estrategias comunitarias, con el fin de facilitar la inclusión social y mejorar la calidad de vida de los usuarios (Hutzler, 2010). El Estado de Chile, al ratificar la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD) y su protocolo facultativo en el año 2008, se obliga a realizar las modificaciones legales pertinentes para asegurar la participación de las PCD, en todos los ámbitos de ocupación, entre ellos

deporte y recreación. Como la convención señala, los Estados Partes deberán: “asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados” (CDPD, 2006:25).

Esta aspiración está fundamentada en Chile desde el año 2010, con la entrada en vigencia de la Ley 20.422 que establece las “Normas sobre la igualdad de oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”. En su artículo 22, esta ley menciona que “el Estado fomentará la Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC), como estrategia para hacer efectivo el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad”. Dicho artículo obliga a transitar desde el modelo de atención biomédica y apuntar a integrar con un rol activo-participativo a la familia, a la persona y su comunidad en el proceso de rehabilitación, facilitando la participación del usuario en todos los ámbitos que desee, recogiendo el concepto de Vida Independiente – insignia de los movimientos sociales de personas con discapacidad – y rescatando principios fundamentales de los derechos humanos como la autonomía individual y la autodeterminación como

eje central de la intervención en rehabilitación, que suscribe al profesional como un facilitador de objetivos.

Según informa la Organización Mundial de la Salud (OMS) toda actividad física tiene el objetivo de mejorar la salud de la persona y prevenir posibles complicaciones; este propósito cobra aún más valor en una persona en situación de discapacidad (WHO, 2011), quienes en Chile pueden describirse con un perfil poblacional de bajo estrato socio-económico, baja escolaridad, baja empleabilidad, sedentarios y, por consecuencia, con un alto porcentaje de comorbilidades por enfermedades crónicas no transmisibles (Ministerio de Desarrollo Social de Chile, 2015). Estos datos que denotan una situación de exclusión social, deben ser analizados y considerados también al momento de implementar actividades o eventos deportivos dirigidos a estas personas.

La correcta aplicación de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF), permite identificar no solo un déficit estructural o funcional en una persona, sino que releva el contexto ambiental que puede desencadenar una limitación de la actividad y/o restricción en la participación; destacan además la interacción de los facilitadores y barreras ambientales dentro de las cuales también podrían existir algunas de origen social y constituirse como la principal barrera para el desempeño en una actividad. Los doctores David Sanz y Raúl Reina, en el libro “Actividades Físicas y Deportes para personas con discapacidad”, nos invitan a diferenciar el uso de la CIF respecto al ejercicio en rehabilitación y/o en la actividad física adaptada con el fin de crear facilitadores eficientes para el desempeño de las personas con discapacidad en el deporte.

Para Sherril (2014), la Actividad Física Adaptada (AFA) es un término global al servicio de la promoción de un estilo de vida activo y saludable, que tiene como objetivo mitigar problemas psicomotores que intervienen en el desarrollo personal del ser humano. Los beneficios que la práctica de la actividad física puede reportar a los colectivos con discapacidad son numerosos a nivel físico-biológico, social y psicológico; entendiendo estos beneficios, Sanz y Reina (2012) ya habían mencionado que uno de los objetivos de la AFA era ofertar sistemas de empoderamiento, mismo principio de la Rehabilitación con Base Comunitaria.

El deporte en nuestro país cuenta además con una legislación específica que tiene el objetivo de incentivar la práctica de la actividad física y el desarrollo del deporte en la sociedad. En este documento, el deporte es reconocido como un derecho para todos los ciudadanos, recogiendo debidamente la expresión del deporte y la actividad física adaptada y, en particular, del deporte paralímpico como máxima expresión de la actividad deportiva que realizan las PCD.

Actualmente escuchamos frecuentemente la palabra inclusión, pero al momento concretar acciones nos complicamos en todos los aspectos. Una forma de facilitar el ejercicio de derechos y la participación en igualdad de condiciones desde el área de las

ciencias de la rehabilitación y salud es a través de la promoción de la actividad física y deportes. El nivel más alto de inclusión en el deporte se da cuando una persona con discapacidad lo realiza junto a un deportista convencional, lo que requiere el desarrollo de ajustes que eliminen barreras arquitectónicas e ideológico-sociales para el pleno ejercicio de derecho; esto aún es, al menos, poco frecuente en la sociedad chilena, un país con aumento exponencial de las enfermedades crónicas no transmisibles y que declara a más del 80% de la población adulta como sedentaria (Ministerio del Deporte, 2016).

En personas con desarrollo psicomotor atípico y en personas con una funcionalidad adquirida como consecuencia de alguna patología o traumatismo, existe una necesidad de optimizar el control motor y proyectar objetivos de la sesión terapéutica hacia las actividades de la vida diaria, además de las distintas áreas y niveles de participación social. En la misma línea, existen autores que a través de la investigación afirman que la actividad física y los deportes debieran ser parte del proceso de rehabilitación, proyectándose en los demás objetivos de la AFA: recreación, inclusión y competencia, considerando la colaboración de las distintas disciplinas y desarrollo el de todos los ámbitos de aplicación (Reina R., Sanz D., 2012)

Objetivo general del proyecto:

Promover la inclusión social de las personas con discapacidad y el valor de la diversidad en los ciudadanos de la región de Valparaíso a través del deporte.

Metodología:

El proyecto Adapkine contó con un equipo directivo conformado por dos kinesiólogos. Para cumplir el objetivo del proyecto, se establecieron tres líneas de acción:

1. Concientización y valoración positiva de la diversidad en espacios comunitarios.
2. Capacitación a profesionales y estudiantes del ámbito de la actividad física y rehabilitación.
3. Desarrollar talleres de entrenamiento deportivo para personas con discapacidad con enfoque de derechos.

Con la finalidad de ofrecer un buen servicio en las distintas líneas de acción, se conformó un grupo de 25 voluntarios compuesto por estudiantes de kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional de la Universidad Viña del Mar. Los estudiantes voluntarios fueron capacitados en base a los alcances de la Convención de los derechos humanos para personas con discapacidad, la ley 20.422 sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social para personas con discapacidad y las recomendaciones para el uso del lenguaje correcto en discapacidad. La duración del proyecto fue de 4 años y las actividades fueron financiadas a través de proyectos adjudicados en la Línea de Emprendimiento estudiantil del Fondo de Desarrollo Institucional del Ministerio de Educación de Chile. En todas las actividades se promocionó y, en el caso específico de los entrenamientos, se relevó aún

más a la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF) como herramienta principal. A partir del análisis individual de la persona, se identificaron limitaciones específicas para crear facilitadores específicos, entendiendo que todo lo demás no requería de facilitadores sino que de la estimulación de experiencias a través de un sistema de empoderamiento.

El desarrollo de las líneas de acción del proyecto se realizó a través de las siguientes actividades:

- **Jornadas de Concientización:** se desarrollaron en un contexto inclusivo en el que participaron personas convencionales y usuarios con discapacidad captados desde sus procesos de rehabilitación física, considerando intereses mencionados en la evaluación o por difusión en la comunidad. El desarrollo de la actividad siempre estuvo orientado al desarrollo de objetivos en igualdad de condiciones. Inicialmente, el equipo director intenció la realización de estas jornadas en colegios con o sin programas de integración y en todos los niveles de educación, con el objetivo principal de relevar el valor de la diversidad en la comunidad, a través de actividades lúdicas pre-deportivas. Posteriormente, y debido al impacto positivo de las actividades, se replicaron estas acciones en otros espacios comunitarios, siempre con convocatoria abierta a todo público. Público objetivo: Espacios comunitarios (recintos deportivos, colegios, plazas, etc).

- **Clínicas Deportivas:** fueron organizadas por el equipo coordinador y dirigidas por invitados deportistas paralímpicos destacados, que desde su experiencia y empoderamiento explicaron el desarrollo técnico-deportivo-social de su disciplina. En cada clínica se detallaron, con metodología teórico-práctica, las adaptaciones para cada deporte desde los beneficios para la continuidad de la rehabilitación física de las personas con discapacidad, la recreación y hasta las clasificaciones deportivas para la competencia, ya sea a nivel paralímpico o federativo de deportes adaptados. Algunos deportistas destacados que participaron como expositores en dichas clínicas fueron Cristian Valenzuela (Atletismo – Medallista de Oro Paralímpico Londres 2012), Ángelo Vidal (esgrima), el cuerpo técnico y jugadores de la Selección Nacional de Chile Fútbol 7 Paralímpico, entre otros. Todas las clínicas fueron de convocatoria abierta a través de redes sociales y totalmente gratuitas, con cupos limitados que se aseguraban previa inscripción al correo adapkin@gmail.com. Público objetivo: estudiantes de pregrado de carreras relacionadas con la actividad física y deportes, con interés en incorporar la temática a su futuro desempeño profesional. Y profesionales del área de la salud, actividad física y deportes.

- **Seminarios:** fueron organizados por el equipo coordinador con el fin de difundir el trabajo y generar espacios de conversación entre instituciones educativas, estudiantes, profesionales, organizaciones sociales y deportivas diversas en torno a la necesidad de implementar, en la Región de Valparaíso, espacios de actividad física y deportes para personas con discapacidad con un enfoque de derechos y con equipos capacitados.

Público objetivo: profesionales y estudiantes del ámbito de la salud y actividad física. Instituciones, organizaciones sociales de personas con o sin discapacidad con orientación hacia los deportes y recreación.

- **Talleres Deportivos:** fueron implementados en dependencias de la Universidad Viña del Mar por solicitud y preferencia de los usuarios con discapacidad que participaban de las actividades de sensibilización en las primeras etapas del proyecto. Inicialmente se planteó como un apoyo a deportistas con discapacidad de la región que requerían un entrenamiento individual específico en la Región de Valparaíso, ya que sus competencias y espacios de participación se desarrollaban principalmente en Santiago. En este proceso, se consideró el enfoque de derechos y, además de los avances técnicos deportivos, se puso especial énfasis en ofertar sistemas de empoderamiento para que los deportistas ocuparan espacios deportivos de la región. Por esta razón, además de entregar entrenamiento, se capacitó a los usuarios respecto de sus derechos y mecanismos de exigibilidad en torno a la actividad física y deportes y se facilitó la asistencia a eventos masivos deportivos como, por ejemplo, a estadios, mediante gestiones de colaboración con otras instituciones. Ante la creciente demanda y enmarcados dentro de las estrategias comunitarias en las que se considera un requisito la participación activa del usuario en los procesos de intervención, se decidió ampliar la cobertura e invitar a nuevas personas en situación de discapacidad física que desearan realizar deportes como el fútbol 7 o el rugby en silla de ruedas, independiente de su experiencia previa en actividades físicas o deportivas. Estos talleres fueron dirigidos desde su origen por kinesiólogos calificados, quienes contaron con el apoyo de voluntarios estables que conformaron cuerpos técnicos diferenciados para cada deporte.

Resultados:

- **Actividades de Sensibilización y promoción de la Actividad Física Adaptada:**

Estas actividades se realizaron en 18 colegios de la Región de Valparaíso. Las intervenciones tuvieron como principal objetivo fomentar la inclusión en las clases de educación física. Asimismo, se realizaron intervenciones en espacios públicos de la comuna de Viña del Mar y Valparaíso; y en distintas universidades de la región.

Figura 1. Intervención en la comunidad, Plaza Cívica, Valparaíso.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción: Fotografía donde se observa deportistas con discapacidad física realizando ejercicios físicos de coordinación y cambios de dirección, siguiendo instrucciones de una monitora estudiante de kinesiología en una plaza pública de la ciudad de Valparaíso. Al fondo, se observan deportistas en sillas de ruedas realizando ejercicios pre-deportivos del rugby en silla de ruedas].

Figura 2. Intervención en la Comunidad, Plaza Cívica, Valparaíso.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción: Fotografía donde se observa a 14 deportistas de pie y 6 deportistas en sillas de ruedas deportivas, durante una actividad en Plaza cívica de la ciudad de Valparaíso].

Figura 3. Intervención en espacio público, Plaza cívica de Valparaíso.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción: Fotografía donde se observa a 3 personas con discapacidad, deportistas en sillas de ruedas, enseñando movimientos básicos y pases del rugby paralímpico a 2 personas sin situación de discapacidad durante actividad comunitaria en el espacio público: Plaza cívica de la ciudad de Valparaíso].

Figura 4. Sensibilización y promoción de la inclusión, colegio Aconcagua de Quilpué.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a 12 niños y niñas del colegio Aconcagua de la ciudad de Quilpué, sentados en el suelo, divididos en dos equipos separados por una malla de vóleybol con altura de 1 mt sobre el nivel del suelo; jugando vóleybol paralímpico bajo la supervisión y asesoría de monitores, y estudiantes-voluntarios capacitados por el proyecto Adapkine).

• Clínicas Deportivas:

En cuatro años de trabajo se han realizado 10 clínicas gratuitas de deporte adaptado para estudiantes y profesionales y 6 cursos certificados de actividad física adaptada para el mismo público.

Figura 5. Afiches de clínicas y charla y jornadas realizadas a través de Adapkine.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observan 8 afiches de diferentes diseños de actividades realizadas por el proyecto Adapkine, en cada uno de ellos se muestran deportistas en situación de discapacidad desarrollando sus disciplinas).

• Seminarios y Congresos:

Como Adapkine, se han organizado y asistido a seminarios o encuentros académicos para contar la experiencia, entre ellos, 8 Universidades del país. Además, se ha participado de exposiciones en Perú, Colombia, Brasil y Argentina, realizando talleres interactivos de deporte adaptado con estudiantes y profesionales de distintas disciplinas relacionadas.

En Chile, esta iniciativa obtuvo el primer lugar en Prestación de Experiencias y/o Investigaciones del II Congreso Nacional de Rehabilitación Comunitaria 2018, organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Figura 6. Exposición en el DUOC de Viña del Mar.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa al kinesiólogo Felipe Herrera, creador del proyecto Adapkine, exponiendo frente a un público numeroso sobre deporte adaptado en el Instituto DUOC de la ciudad de Viña del Mar).

Figura 7. Segundo Congreso Nacional de Rehabilitación Comunitaria, Facultad de Medicina Universidad de Chile. Exponiendo poster premiado con el Primer Lugar en Presentación de Experiencias y/o Investigaciones comunitarias.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a Felipe Herrera y Marco Otaiza, equipo coordinador del proyecto Adapkine, exponiendo un poster durante el segundo Congreso Nacional de Rehabilitación Comunitaria en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile).

• Talleres Deportivos permanentes y abiertos a la comunidad: Por consecuencia del empoderamiento de los deportistas, el proyecto Adapkine facilita y colabora en la creación y formación del primer equipo de fútbol 7 paralímpico de la región, constituido formalmente. Este equipo se encuentra actualmente federado en la Federación Nacional de Fútbol 7 Paralímpico, participa desde el año 2016 en los campeonatos nacionales reconocidos por el Comité Paralímpico de Chile y se ha consagrado como

bicampeón nacional de la modalidad en los años 2016 y 2017. Este equipo recibe de forma gratuita a personas con discapacidad física y cognitiva de toda la región. Dentro de su sistema de entrenamiento se fomenta el empoderamiento y la inclusión a través de la participación de hermanos o familiares de los deportistas con discapacidad en los entrenamientos, desarrollando partidos amistosos con equipos de fútbol convencionales masculinos y femeninos.

Figura 8. Equipo de Fútbol 7 Paralímpico UVM, recibiendo la copa de campeón nacional año 2016 en el Campeonato Nacional de Fútbol 7 paralímpico, organizado por el Comité Paralímpico de Chile.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a 8 de los deportistas paralímpicos de la UVM, personas con discapacidad física, recibiendo la copa al equipo campeón nacional de fútbol 7 paralímpico del Comité Paralímpico de Chile en el año 2016 en las canchas del Instituto Nacional de Fútbol Profesional de la ciudad de Santiago; equipo creado al alero del proyecto Adapkine).

Figura 9. Partido amistoso con el equipo femenino del Club Everton de Viña del Mar



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a los deportistas del fútbol paralímpico UVM con directivos y mujeres deportistas del club femenino Everton de Viña del Mar, en cancha del Campus Rodelillo de la UVM en la ciudad de Viña del Mar, previo a un amistoso de fútbol 7).

Figura 10. Partido amistoso con el equipo femenino del Club Santiago Wanderers de Valparaíso.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a 3 jugadores del equipo principal del Club Santiago Wanderers de Valparaíso disputando un balón con Felipe Arévalo, deportista del equipo de fútbol paralímpico UVM, quien presenta discapacidad física por amputaciones congénitas en brazos y cadera izquierda, por lo cual utiliza una prótesis en dicha extremidad inferior. El partido fue disputado en la cancha del Campus Rodelillo de la UVM).

El proyecto Adapkine es co-fundador del primer Club de rugby en silla de ruedas de la Región de Valparaíso: Club Huracanes, constituido formalmente con personalidad jurídica propia. En este equipo participan personas con tetraparesia, en su mayoría con discapacidad adquirida a consecuencia de lesiones medulares altas.

Figura 12. Primer Club de Rugby en silla de ruedas de la región, Huracanes.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a 8 deportistas en sillas de ruedas y 2 monitores, todos miembros del plantel del Club Huracanes en el gimnasio de la UVM. A través del proyecto, Adapkine se transformó en co-fundador de este club dedicado exclusivamente al rugby en silla de ruedas).

Figura 11. Entrenamiento físico en Playa Caleta Abarca, Viña del Mar.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a un deportista del equipo de fútbol 7 paralímpico realizando ejercicios de potencia estirando una soga hasta un grupo conformado por 3 compañeros, también personas con discapacidad física. La actividad fue realizada a orillas del mar en la arena de la playa Caleta Abarca de la ciudad de Viña del Mar).

Figura 13. Fotografía de firma de constitución del Club Deportivo Huracanes en el Campus Rodelillo de la Universidad Viña del Mar.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa a 17 personas, 7 de ellas deportistas en sillas de ruedas, posando para la foto en el gimnasio de la UVM, el día en el que se firma acta de constitución del Club Huracanes).

A través del Servicio de Salud Viña del Mar Quillota y la red de Centros Comunitarios de Rehabilitación local, se ha desarrollado una red que busca ofertar estas iniciativas a más personas con discapacidad física que deseen ser parte de estos equipos con fines de recreación o desarrollo competitivo.

- **Manual:** a fines del 2018 se lanzó un manual impreso gratuito de deporte adaptado llamado “Estrategias para la inclusión a través del deporte”, el que está dirigido a profesionales de la actividad física, entregándoles herramientas para desarrollar una clase inclusiva en un curso, logrando así que los alumnos con discapacidad participen activamente de las clases de Educación Física. Este manual aborda, además de la discapacidad física, estrategias en discapacidad sensorial visual y cognitiva-intelectual. Hasta el día de hoy se han entregado más 70 libros de forma gratuita, tanto a instituciones nacionales e internacionales.

Figura 14. Portada del Libro Estrategias para la inclusión a través del deporte.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Fotografía donde se observa la portada del libro Estrategias para la Inclusión a través del deporte, producto final del proyecto Adapkine, el cual constituye además el primer libro de la editorial UVM).

- **Empoderamiento de los usuarios y participación social:** se han gestionado becas deportivas de acceso y arancel en la Universidad Viña del Mar para deportistas con discapacidad pertenecientes al equipo de fútbol 7 paralímpico, a través del mismo sistema mediante el que la institución entrega becas a deportistas convencionales. De esta forma, se ha facilitado el acceso a la educación superior con los beneficios que ello implica. Por otra parte, se espera desarrollar la rama infantil de fútbol 7, incorporando actividad física adaptada a niños o niñas con discapacidad. Junto con esto, se ha facilitado el contacto a de los deportistas que han manifestado interés en trabajar con organizaciones de intermediación laboral y/o empresas, desde la implementación de la ley 21.015. El impacto de esta iniciativa alcanzado aproximadamente a 6000 personas hasta la fecha.

Además se creó AdapkineTV, un canal de YouTube que tiene como objetivo dar a conocer los talentos paralímpicos de la región. También se mantienen activas cuentas de redes sociales en Facebook e Instagram para el equipo de Fútbol 7 paralímpico UVM a través del trabajo del equipo de voluntarios.

- **Continuidad:** actualmente, el proyecto Adapkine se encuentra alojado institucionalmente en la Universidad Viña del Mar, asociado a actividades académicas de la Escuela de Ciencias de la Salud, Unidad de Formación General de la Escuela de Educación y financiando al cuerpo técnico de los talleres de-

portivos a través del Área de deportes de la Dirección General de Estudiantes UVM. Esta continuidad está salvaguardada a través de las personalidades jurídicas de ambos clubes deportivos, quienes tienen directiva totalmente conformada por usuarios deportistas con discapacidad y son asistidos en la formulación de proyectos o fondos concursables. Asimismo, la intervención de Adapkine sigue aportando a la promoción y desarrollo del deporte adaptado en la Región de Valparaíso como una herramienta facilitadora de la inclusión social, con actividades abiertas a todo público, participación constante en seminarios y mesas de trabajo, además de talleres deportivos abiertos y gratuitos, dirigidos a personas con discapacidad y, por sobre todo, con un enfoque de derechos.

Conclusiones

El deporte adaptado debe ser considerado e implementado como parte de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, ya que a través del proyecto Adapkine se han logrado objetivos relacionados a lo promulgado por la ley 20.422:

- Entregar herramientas teórico-prácticas a los profesionales y futuros profesionales del ámbito del deporte para favorecer la inclusión de personas con discapacidad, mediante la realización de actividades de formación gratuitas.

- Favorecer la reflexión y la cultura de respeto hacia las personas con discapacidad en la Región de Valparaíso a través de la difusión de material audiovisual en redes sociales y actividades de intervención en espacio público.

- Promover el uso correcto del lenguaje y las buenas prácticas deportivas hacia las personas con discapacidad mediante la distribución libre de un manual.

- Apoyar el desarrollo de una conciencia en el alumnado de las instituciones educativas de la Región de Valparaíso acerca de los valores de la inclusión y la diversidad dando importancia a estos a través de actividades vivenciales mediante el deporte adaptado.

- Empoderar a más de 45 personas con discapacidad para realizar deportes de forma recreativa y competitiva; además de presentarlos ante la comunidad como deportistas destacados e insertarlos en la educación superior y área laboral, bajo la perspectiva de derecho.

Asimismo, el desarrollo de ofertas deportivas debe iniciarse con la evaluación de intereses en los procesos de rehabilitación, considerando además los tecnicismos de la clasificación deportiva en el caso de los deportes paralímpicos o deportes adaptados federados, siempre y cuando el objetivo del usuario o usuaria con discapacidad aspire a fines competitivos. En base a la experiencia, es necesario señalar que el desarrollo del nivel competitivo del deporte paralímpico permite proyectar las aspiraciones de las personas con discapacidad hacia otras experiencias en el deporte, que además se pueden entender

como parte de los beneficios sociales que buscan garantizar las modificaciones a la ley 20.978, como podría ser el conformar un seleccionado nacional, conocer otros países por medio de la competencia internacional, acceder al programa de becas para deportistas de alto rendimiento (PRODDAR) y/o aspirar al evento máximo: los juegos paralímpicos.

El deporte paralímpico, por sus tecnicismos en la clasificación deportiva y por su enfoque competitivo, en ningún caso podría considerarse como “inclusivo”; sin embargo, establece un beneficio bidireccional con el concepto de Inclusión Social, debido a que mientras más personas con discapacidad existan practicando deportes en conjunto con personas convencionales, mejor será la selección de personas con discapacidad que participen de competencias de alto rendimiento. A su vez, mientras más se acerquen al alto rendimiento las competencias paralímpicas, con más fuerza se podrá inspirar a las personas con discapacidad y a la sociedad a realizar deportes. Esto se condice además con la visión declarada por el Comité Paralímpico Internacional: “Hacer un mundo inclusivo a través del deporte paralímpico”.

A través de la experiencia del proyecto Adapkine, la actividad deportiva sistematizada en un enfoque de derechos elimina barreras sociales en base al talento y al entrenamiento de las personas con discapacidad que participan de los clubes de fútbol 7 y rugby en silla de ruedas paralímpicos; no solo por el cambio en la connotación de su entorno cercano en el que actualmente se reconocen y los reconocen como deportistas destacados, sino que también han logrado insertarse empoderados en la educación superior y/o en la actividad laboral, accediendo a servicios, espacios de autodeterminación y procesos de toma de decisiones.

Por último, es necesario señalar la importancia de que se replique la experiencia de trabajo realizada por Adapkine, considerando los contextos locales y territoriales, con el fin de facilitar la inclusión de personas con discapacidad a través del deporte.

Referencias

- Cáceres, C., Ramírez, Ch., y Rivera, J. (2019). Exclusión/Inclusión Social desde acuerdos internacionales y políticas públicas. Centro Regional de Inclusión e Innovación Social. Viña del Mar, Chile
- Hutzler, Y. (2010). Adapted physical and sports in rehabilitation. Center for international rehabilitation research information and Exchange. Israel: Wingate Institute. Israel.
- Ministerio del Deporte. (2016). Encuesta Nacional de Actividad Física y Deportes. Chile.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención de los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: Ed. ONU
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). World report on disability. Suiza, Ginebra: Ediciones OMS.
- Sanz, D., y Reina, R. (2012). Actividades físicas y deportes adaptados para personas con Discapacidad. España, Badalona: Editorial Paidotribo. 1ra Edición.

- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2015). II Estudio Nacional de la Discapacidad. Chile.
- Sherrill, C. (2004). Young people with disability in physical education/physical activity/sport in and out of schools: Technical report for the world health organization. World health organization icsspe. Recuperado de <https://www.icsspe.org/sites/default/files/YOUNGPEOPLE.pdf>

Experiencia exitosa: formación de cuidadoras y cuidadores

Priscilla Andrea Gallardo Achurra¹

¹ Centro de Salud Familiar Padre Alberto Hurtado, comuna de Macul. Docente Clínico U. de Chile, correspondencia a klga.pgallardo@gmail.com

Palabras claves

Participación de la Comunidad, Discapacidad, Envejecimiento, Cuidado a largo plazo.

Citar este capítulo como:

Gallardo, P. (2020). Experiencia exitosa: Formación de cuidadoras(es). En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 99-107). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

En los últimos años hemos presenciado un aumento de las personas con necesidades de cuidado, relacionado con diversos factores sociosanitarios como el envejecimiento de la población o el aumento de las personas en situación de discapacidad y dependencia. Esta situación en el Chile de hoy, lleva a estas personas y a sus familias a experimentar sensación de abandono, soledad, mayor desigualdad y exclusión social. Esta realidad nos invita a una profunda reflexión acerca de la escasez de políticas públicas en la materia y la necesidad de contar con más y mejores estrategias para asumir el cuidado con responsabilidad social, prestando mayor atención a los determinantes sociales, al trabajo en red y colaborativo con las familias, profesionales e intersector. Así también, en el corto y mediano plazo, son necesarias intervenciones que visibilicen y desarrollen herramientas con la comunidad potenciando su empoderamiento para que exista una mayor participación en salud, exigiendo políticas de Estado que garanticen sus derechos y una adecuada protección social. Como profesionales de kinesiología es necesario actuar desde los ámbitos individual clínico y comunitario, en primeras instancias visibilizando las necesidades, prontamente facilitando y, más adelante, protagonizando con las comunidades procesos de inclusión social y pleno disfrute y universalidad de derechos.

Realidad del Cuidar:

Personas con discapacidad, dependencia y la figura del cuidador o cuidadora.

“Quisiera decir tanto, porque en mi experiencia el rol de cuidadora o cuidador rebalsa tu universo entero. Las mamás cuidan a sus hijos, los papás también, la profesora cuida a sus alumnos; el jardinero, sus plantas, hierbas y árboles. En general, el ser humano es un cuidador innato en todos sus ámbitos. La definición de cuidador hace referencia a quien atiende, resguarda, administra, cultiva, mantiene, protege, mira, vigilia, custodia, defiende, a alguien que está en un estado de indefensión. Desde esta premisa, pienso que todos tenemos la habilidad o don de ser cuidadora o cuidador...”

Viviana Parada, cuidadora y gestora comunitaria.

“El cuidador informal es la persona que cuida y asiste en las tareas de la vida diaria a personas con dependencia funcional. Son en su mayoría mujeres que no reciben remuneración. Es una labor invisible y no reconocida.” Asociación Yo cuido Chile, Primer encuentro de Familias, Cuidadores y profesio-

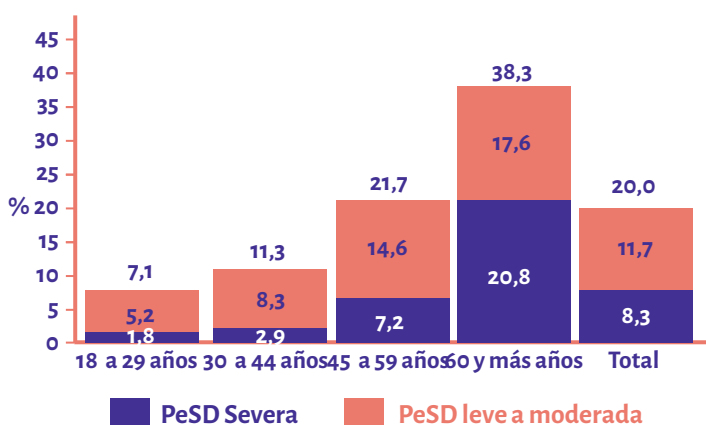
nales que apoyan a las personas en situación de dependencia y discapacidad (Facup, 2019).

Es necesario comenzar con estas definiciones realizadas por personas de la comunidad y organizaciones de cuidadores y cuidadoras, en un esfuerzo por relevar sus propias experiencias, comprendiendo que todo abordaje en salud debe realizarse en conjunto con ellos, en el encuentro de saberes en una relación horizontal. Cuidar es una cualidad humana, todos y todas las personas han sido cuidadas y serán cuidadores o cuidadoras alguna vez. Las personas con necesidad de cuidado son más notorias en edades extremas: niños y niñas menores de 6 años, personas mayores de 80 años, así como también personas con discapacidad. La familia es “la gran cuidadora”, es esta red primaria la que entrega los cuidados básicos y el soporte emocional, siendo fundamental para el bienestar y la inclusión social de los individuos. Este es el llamado “sistema informal de salud” (Revilla, 2003. p:284), en el que el rol del cuidado está ampliamente ligado a la figura de las mujeres asociado a una característica socialmente construida y vinculada con un rol de género.

Existe una entramada red de factores que influyen actualmente en el fenómeno del cuidar; a continuación se profundiza en dos de ellos considerados claves: el aumento de personas con necesidades de cuidados y la capacidad del sistema estatal para proveerlos. El aumento de la necesidad de cuidados se relaciona directamente con la presencia de condiciones de salud y la falta de acceso a dispositivos de apoyo que generan dependencia en las personas. El Consejo de Europa (1998) definió la dependencia como: "un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias. La dependencia también podría estar originada, o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores".

En Chile, en base a la información obtenida en el Segundo Estudio de Discapacidad, realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2015), se observa que un 16,7% de la población mayor de 2 años se encuentra en situación de discapacidad, característica que aumenta en la población mayor de 18 años, alcanzando un 20% que representa a 2.606.914 personas. De este segmento, el 11,7% (1.523.949) está en situación de discapacidad leve a moderada y un 8,3% (1.082.965) se encuentra en nivel severo, recibiendo en su mayoría atención de salud en el servicio público. En el segmento de personas mayores se concentran las personas con discapacidad y mayor nivel de severidad, por lo que el envejecimiento de la población es considerado clave en la necesidad de cuidados.

Figura 1. Población adulta en situación de discapacidad por tramo de edad según grado de discapacidad (en porcentaje)



Fuente: SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social. Segundo Estudio Nacional de Discapacidad, 2015.

A nivel mundial, según el Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud, para el año 2020 el número de personas de 60 años o más será superior al de niños menores de 5 años. En 2050, el 80% de las personas mayores vivirá en países de ingresos bajos y medianos (OMS, 2015). En Chile, según

la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN 2015), las personas mayores representan el 17,5% de la población general, es decir, cerca de tres millones de personas de 60 años y más; a su vez, se proyecta que para el 2050 el grupo de 80 años y más será el más numeroso entre los adultos mayores, por lo que el envejecimiento poblacional ya es un hecho. Por otro lado, dadas las condiciones sociales del envejecimiento en Chile, una de cada cuatro personas mayores presenta alguna alteración en sus actividades de la vida diaria (AVD) (SENAMA, 2010), explicado por un posible deterioro en diferentes niveles de su funcionalidad física, mental y social que acompaña a la vejez junto a contextos poco adaptados que pueden generar situaciones de discapacidad, y/o dependencia en diferentes grados, llegando a requerir la ayuda de otro. No obstante, la dependencia se puede dar en otros grupos etarios, pues no es propia de las personas mayores.

El segundo factor está relacionado con la capacidad del sistema para dar respuesta a este aumento de necesidades de cuidados a través de políticas públicas que garanticen autonomía, calidad de vida, derechos y dignidad humana, así como también la valorización de los aportes de la familia y la comunidad, para lo que se requieren abordajes integrales, que en la práctica no se logran ejecutar del todo. Algunas razones de esto son la falta de recursos y la existencia de modelos de salud que solo apuntan a la mirada biomédica, como se señala en el último Informe de la Comisión de Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU); en Chile existe ausencia de una "estrategia para la armonización legislativa relativa a personas con discapacidad, así como la persistencia del modelo médico y el uso de terminología peyorativa" (ONU, 2016). A pesar de los esfuerzos para desarrollar un marco jurídico, como la ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, y contar con un subsistema nacional de apoyos y cuidados que es parte del sistema de protección social, los recursos no son suficientes para todos los hogares ni para cubrir todas las necesidades, además de ser variables según la comuna de residencia de las personas. Un ejemplo de esto es lo que ocurre con las 47.612 personas dependientes ingresadas al Programa de Atención Domiciliaria: solo 17.212 cuentan con el reconocimiento del estipendio, existiendo una brecha de más del 59% de cuidadores sin acceso a este aporte económico que, por lo demás, es más bien simbólico.

Los usuarios, usuarias y agrupaciones hacen énfasis en la burocracia de las instituciones, en los largos tiempos de espera, en las dificultades asociadas la escasez de recursos que ofrece el sistema en relación con la cantidad de prestaciones que se requieren, junto con los tratos inadecuados y las respuestas que no consideran sus necesidades. En consecuencia, las necesidades de cuidados aumentan y como sociedad nos encontramos ante un sistema de protección social insuficiente que no garantiza derechos, individualiza la labor de cuidados específicamente en mujeres y agudiza los problemas de las familias.

Desafíos de las personas cuidadoras en Chile.

Como se señaló anteriormente, es el llamado sistema informal de salud el que ofrece la mayor parte de las prestaciones de cuidados: casi siempre es un familiar quien decide y realiza las atenciones sociosanitarias. En su mayoría son mujeres las cuidadoras principales o secundarias, esta es una realidad nacional y también ocurre a nivel mundial. En relación con los cuidadores formales (remunerados), cabe destacar que los trabajos son realizados también por mujeres en su mayoría, son poco valorados y carecen de una adecuada formación y supervisión o acompañamiento de su quehacer (OMS, 2015). En Chile, el 85,6% de los cuidados son realizados por una sola persona, una mujer que generalmente es hija o esposa del sujeto de cuidados. Las cuidadoras señalan cuidar por más de 12 horas: 2 de cada 3 cuidadores no han tenido vacaciones. (SENAMA, 2010. p:90). Podríamos decir que el cuidado es femenino y singular, lo que abre a la reflexión la temática de discriminación por género (García, 2004.p:134), un factor que pocas veces está presente en la implementación de las políticas públicas, quedando solo explicitado en su diseño, sin hacerse cargo de los cambios estructurales necesarios para cuestionar los roles de género socialmente construidos.

A pesar del importante rol de los servicios sanitarios para el diagnóstico y entrega de tratamientos específicos, las asistencias en la mayoría de las actividades – como ayuda para realizar actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, cuidados de promoción y prevención en salud, atención en la enfermedad y rehabilitación –son realizadas por las cuidadoras (Revilla L, 2006.p: 303). Por ejemplo, una cuidadora debe asistir en la alimentación de una persona dependiente, preparar la comida, salir de compras para conseguir los alimentos, pero además debe generar y/o gestionar recursos para este propósito. Todas estas tareas están asociadas a una fuerte carga emocional, personal y familiar, tanto de las cuidadoras como de las personas a las que cuidan. Cuidar es un trabajo de tiempo completo, muchas veces sin descanso y que fácilmente genera sobrecarga. Se hace presente “el llamado síndrome del cuidador” que afecta a las esferas físicas, emocionales, funcionales y sociales. El instrumento más conocido, y que se utiliza en nuestro país para la valoración de la sobrecarga, es el cuestionario Zarit (Zarit, 1987.p:481). Los factores de asociación a la sobrecarga son:

1. Características y cantidad de personas con necesidades de cuidado, como por ejemplo nivel de dependencia, estado de salud, edad, entre otras. Las condiciones de salud mental y demencias están asociadas a mayores niveles de sobrecarga de quienes ejercen el rol de cuidado.
2. Características de las personas que ejercen rol de cuidador o cuidadora: estado de salud, edad, redes de apoyo, situación socioeconómica.
3. Situación del cuidado, es decir, aspectos asociados al cuidado, como las habilidades de comunicación, habilidades para el cuidado, red social, tipo de hogar, dificultades para el cuidado.
4. Servicios formales y recursos sociales disponibles (De la Revilla, 2003.p:31)

Las repercusiones en la salud de las cuidadoras son variadas. Un estudio español señala que más de la mitad de las cuidadoras principales perciben que esta labor tiene efectos negativos en su salud y el impacto en la esfera psicológica duplica al impacto negativo presentado en la esfera física (García, 1999). En este mismo sentido, la encuesta Voz Mujer, del año 2011 de Comunidad Mujer, revela las repercusiones que han tenido en sus vidas: 63.832 mujeres dejaron sus empleos, el 7,4% experimenta sentimientos de soledad, sobrecarga y depresión. También existe una gran cantidad de madres cuidadoras y normalización de esta situación; se sugieren datos que podrían ser aún más alarmantes como lo muestra la Primera Encuesta Nacional de Cuidadores Informales (Mamáterapeuta y Yo Cuido, 2018).

A menor sensación de apoyo que perciban las cuidadoras, mayor es el sentimiento de sobrecarga. Asimismo, afecta a las esferas de participación comunitaria, relación con amigos y familia, disminución de tiempo libre e importantes repercusiones económicas por la pérdida del trabajo “formal”, asociado a los altos costos de la enfermedad. Lo anterior va conduciendo a una pérdida del rol social, produciendo un importante aislamiento, sensación de abandono y de estar “postrado”. Así queda revelado en la primera marcha de cuidadoras y cuidadores en Santiago, organizada por la Asociación Yo cuido, agrupación de cuidadoras informales que buscan la creación de políticas públicas que reconozcan el rol del cuidador como sujeto de derecho. A esta marcha acudieron más de mil personas y la principal consigna fue: “Yo cuido 24/7, ¿quién cuida de mí, si nadie me protege?”

Las estrategias para afrontar las necesidades de cuidados deben apuntar al fortalecimiento de las capacidades de los sistemas de salud, sociales, servicios de apoyo, personas de la comunidad, familias y sus cuidadores y cuidadoras, promoviendo cohesión social y justicia de género. El Estado debe garantizar la responsabilidad social del cuidado, visibilizando y apoyando el sistema informal de cuidado, fortaleciendo además el sistema de protección social, con el fin de lograr un sistema de cuidado como: “herramientas para las personas con pérdida de funcionalidad importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener la funcionalidad que les permitan desarrollar sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana” (OMS, 2015. p:135). Finalmente, para fortalecer los sistemas de salud es fundamental la educación constante de los profesionales y la relación bidireccional entre cuidadores y profesionales, en el encuentro entre el sistema de salud y el sistema informal de cuidados. Las estrategias que apuntan a apoyar a las cuidadoras y los cuidadores cumplen un doble propósito, primero cuidar de estas personas que presentan riesgo de sobrecarga y enfermedad, así como también proteger a las personas que estos cuidan.

Desarrollo de estrategias de apoyo a cuidadores(as) y sus familias. Cefam Padre Alberto Hurtado.

El Centro de Salud Familiar (Cefam) Padre Alberto Hurtado abre sus puertas en el año 2007 y se ubica en la zona suroriente

de Santiago, en la comuna de Macul. Según datos extraídos del Censo 2017, la población de personas mayores en la comuna es de 17.128 de un total de 116.534 habitantes, lo que representa un 13,69% de la población total. En lo que respecta al índice de envejecimiento de la comuna, corresponde a 87,8 personas mayores de 65 y más años por cada 100 menores de 15 años. De acuerdo con el Plan de Salud 2019, el resultado de funcionalidad de los usuarios inscritos en el Cesfam se distribuye de la siguiente forma: 1.551 usuarios autovalentes sin riesgo, 907 autovalentes con riesgo, 447 con riesgo de dependencia, 177 dependientes leves, 83 dependientes moderados, 114 dependientes severos, y 55 con resultado de dependientes totales, de un registro de 3.279 personas con control de salud vigente. Los cuidadores de estas personas se encuentran en edades medias o son adultos mayores, reflejo de esto ha sido el análisis de las razones de rechazos del Programa Más Adultos Mayores Autovalentes con corte a agosto del año 2019; entre estas, enfermedad que limita su participación (6,6%) y ser cuidador o cuidadora de otra persona (4,1%).

Implementación de la estrategia de apoyo a cuidadores y cuidadoras y sus familias.

Esta estrategia surge como experiencia profesional de las atenciones realizadas bajo el modelo del programa de Atención Domiciliaria de personas con dependencia funcional severa, que permitió conocer la realidad de las “familias que cuidan”. Este programa actualmente tiene como propósito “mejorar la calidad de vida de las personas con dependencia severa, sus familias y cuidadoras(es) mediante acciones de salud integrales, cercanas y centradas en las personas dependientes y sus familias, considerando los aspectos promocionales, preventivos, curativos

y paliativos de la atención en salud desarrollados dentro del Modelo de Atención Integral en Salud con enfoque familiar” (MINSAL, 2018. p:15).

En sus comienzos, el programa era más limitado en sus atenciones profesionales y prestaciones. Por ejemplo, las capacitaciones solo se dirigían a cuidadores o cuidadoras con pago de estipendio inscritos en el programa. Se trataba de jornadas educativas extensas y con baja convocatoria, sin que se lograra instaurar un modelo integral; con los años y con la ayuda de las estrategias municipales se aumentó el número de horas de profesionales, con la presencia transversal de profesional kinesiólogo, por lo que se realizó una innovación de los espacios educativos a partir del año 2014. El cambio consistió en darle más importancia a estos espacios, reconociendo que la educación en salud es una de las estrategias más importantes en las intervenciones con cuidadores y cuidadoras (Peeters JM, 2011). Al mismo tiempo, la propuesta consistía en mucho más que solo educar: era “el cuidar”, esto es, acompañar a las familias permitiendo espacios de visibilización, reflexión y acción. Mejorando la calidad y modalidad de la educación existió un aumento de la convocatoria, de la satisfacción de usuarios (86% muy satisfecho en el año 2017), además de convertirse en un espacio considerado muy necesario (78% en el año 2017), lo que abrió la incorporación de otros espacios de participación, de más profesionales y de la comunidad. Esta experiencia fue premiada como experiencia exitosa en el Primer Congreso de Rehabilitación Comunitaria de la Universidad de Chile, además de adjudicarse los “Proyectos de Buenas prácticas en salud” en varias ocasiones, permitiendo el financiamiento de mejoras e integración de otras estrategias. A continuación, se muestra en una línea temporal los hitos más relevantes.

Figura 1. Hitos de la estrategia de apoyo a cuidadores (as) y sus familias. Cesfam Padre Alberto Hurtado, comuna de Macul.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Esquema donde a través de una flecha se muestran distintos hitos de la estrategia de apoyo a cuidadores(as) desde 2014 a 2019).

Equipo de Apoyo a personas con discapacidad, dependencia, cuidadores y familias.

La comprensión de las atenciones de salud desde un enfoque comunitario y la valoración de las contribuciones del sistema informal nos invita a realizar una reestructuración del funcio-

namiento de los equipos, de las herramientas existentes y la incorporación de nuevas estrategias. Actualmente, este equipo funciona de forma transversal en apoyo a los cuidadores, cuidadoras y personas con discapacidad, con una estrecha vinculación a los profesionales y programas del centro, comunidad, redes de salud y educación, entre otros (figura 2).

Figura 2. Estructuración y conformación del equipo.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Diagrama donde se explica la estructura y red de trabajo del programa).

Las intervenciones (figura 3) van desde el fortalecimiento de los programas ministeriales existentes, planes de capacitación a toda la población y trabajo con la comunidad basándose en la experiencia y en la evidencia disponible. Este camino ha sido un proceso de constante cambio y ha significado un impulso a un funcionamiento integrado que tiene los siguientes objetivos:

- Participar en un entorno de colaboración, sensibilizando a la comunidad acerca de la realidad de los cuidadores en Chile.
- Contribuir en procesos de empoderamiento de la sociedad traducidos en la búsqueda de soluciones e inclusión social de los usuarios dependientes y sus familias.

- Asegurar el acompañamiento y aprendizaje de cuidadores en forma continua, a través de la educación en salud, y potenciar el saber popular de las comunidades (jornadas educativas, material educativo, capacitación en domicilio).
- Potenciar el bienestar y autocuidado de los cuidadores y las cuidadoras.
- Activar y fortalecer las redes que permitan reaccionar a tiempo ante situaciones más complejas, junto con estrechar lazos con universidades, agrupaciones, red de salud y otras instituciones.

Figura 3. Líneas de trabajo principales y estrategias del Equipo.



Fuente: Elaboración propia. (Descripción: Diagrama donde se presentan las tres principales líneas de trabajo: Visibilización y sensibilización; Estrategia de cuidado y acompañamiento y Trabajo en red).

Visibilización y Sensibilización de la realidad del cuidar.

Visibilizar la realidad que viven las cuidadoras es una de las principales líneas de trabajo del programa y apunta a la misión de concientizar a la comunidad acerca de las necesidades de apoyo al cuidado, además de generar una mayor participación social en salud. Esta línea de trabajo es transversal a todos los espacios desarrollados (jornadas, capacitación de los equipos, encuentros con agrupaciones, etc). Una de las temáticas más abordadas ha sido la importancia de contribuir como sociedad en las respuestas que se necesitan, las que varían desde intervenciones más complejas hasta el aumento del apoyo social en sus dimensiones de amor y afecto para las personas cuidadoras y las personas con discapacidad, quienes son un factor protector por encima de otras ayudas, siendo incluso menor la utilización de servicios formales (García,1999. p:136).

“La felicidad tiene relación con lo social, el ser considerado. El estar en eventos de amor, ciudades de amor. El primer vínculo. Si no cambiamos esta imagen, si no la peleamos por estos seres y por los que los acompañan seguiremos siendo uno solo”.

Viviana Parada, Cuidadora. Jornadas cuidando al cuidador 2018

Cuidado y Acompañamiento al cuidador o cuidadora.

Las estrategias que mayor aporte tienen al cuidado del cuidador y la cuidadora y la formación de estos como herramienta de salud, son la educación en salud con capacitaciones prácticas y la entrega de información acerca de recursos (Brodady, Arasa-

ratnam, 2012). Considerando lo anterior, se han desarrollado y fortalecido las siguientes intervenciones: jornadas cuidando al cuidador, guía de cuidador, capacitación en domicilio por profesionales y voluntarios. A continuación, se describen algunas.

a. Jornadas Cuidando al Cuidador.

Es una de las primeras estrategias creadas. Tiene por objetivo educar en temas y habilidades del cuidado, además de entregar herramientas de autocuidado que potencien el bienestar de ambos. Para potenciar su enfoque preventivo, son dirigidas abiertamente a toda la comunidad, pero principalmente a las personas que se identifiquen como “cuidadores” y sus familias. Se realizan dos veces al mes con una continuidad anual. Cada jornada cuenta con dos bloques, uno destinado a capacitar y desarrollar herramientas en cuidados de la salud, por ejemplo la prevención de lesiones por presión, los cuidados nutricionales, entre otros. El segundo bloque está destinado al autocuidado, mediante la experiencia se da a conocer a las personas participantes diferentes técnicas que puedan aportar en su bienestar y salud. Ambos bloques están realizados bajo los principios de la educación para adultos e impartidos en un modelo teórico-práctico. Al finalizar las jornadas, el equipo recibe dudas y solicitudes de los usuarios. En estas capacitaciones participan profesionales del centro e invitadas e invitados expertos en las temáticas a abordar. También han participado profesionales con formación en terapias complementarias, como Medicina Tradicional China, Yogaterapia y otros, que están presentes en los bloques de autocuidado. Las personas de la comunidad y cuidadores, con sus talentos y saberes populares, también

realizan capacitaciones. La coordinación y programación está a cargo del equipo de kinesiología, además de contar en todas las jornadas con un profesional psicólogo. Esta experiencia se ha convertido en una plataforma de aprendizaje mutuo y trabajo en equipo entre las familias, la comunidad y el centro de salud, reflejado en la permanencia y alta convocatoria de estas jornadas.

Figura 4. Convocatoria de la jornada “Cuidando al cuidador”.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción: Fotografía donde se muestra un grupo de personas que asisten a la jornada “cuidando al cuidador”].

Figura 5: “Yogaterapia para cuidadores”. Actividad de autocuidado.



Fuente: Elaboración propia. [Descripción: Fotografía donde se muestra un grupo de personas realizando ejercicios de Yoga, están de pie, apoyados en una silla].

b. “Guía de un cuidador”, para ti por los demás.

Se crea en el año 2017, gracias a adjudicación del proyecto de buenas prácticas en salud, como complemento a las jornadas educativas realizadas en las jornadas del cuidador y educación al cuidador en el domicilio. Sistematiza el saber de la comunidad y profesionales y se constituye en un material de consulta que pueden utilizar en forma diaria familias y profesionales.

c. Grupo de Voluntarios, comunidad de cuidadores “Yo te cuido”.

El año 2018 se organizó un grupo de personas voluntarias de la comunidad, como iniciativa promovida por profesionales, cuidadoras, usuarias y usuarios del programa, con el objetivo de brindar apoyo activo a cuidadores de personas mayores, personas con dependencia severa, niños y niñas con necesidades de cuidados adicionales, entre otros. Las actividades realizadas por este grupo incluyen capacitaciones, reuniones y actividades entre los voluntarios, miembros de la comunidad y profesionales, con el fin aportar a las intervenciones ya existentes entregando su visión y saberes. Por otro lado, este grupo funciona como estrategia para mejorar el apoyo a los cuidadores mediante actividades entre las que destacan:

- Participación y coordinación de grupo de autoayuda, “círculos de escucha”, que se realizan una vez al mes.
- Realizar acompañamientos y educación a cuidadores y cuidadoras en domicilios.
- Difusión de las actividades dirigidas a los cuidadores y cuidadoras y constituir un nexo con las redes comunales.

d. Trabajo en red.

A partir de esta experiencia se ha logrado fortalecer el trabajo en red de salud y con el intersector, así como también la formación de alianzas con universidades y agrupaciones de la sociedad civil, con las que se han compartido los aprendizajes y trayectoria de esta experiencia en diversos encuentros. Esto permite realizar intervenciones con la mayor evidencia, tanto académica como basada en la experiencia de las propias cuidadoras, para lograr así mejores resultados y, a la vez, contribuir en los procesos de otras instituciones.

Rol del kinesiólogo y kinesióloga en la formación y apoyo de los cuidadores.

El kinesiólogo y la kinesióloga son profesionales de la rehabilitación que contribuyen con una mirada más integral y orientada a la funcionalidad en todas sus áreas de intervención en la Atención Primaria de Salud (APS). Su participación en APS es amplia, en distintos programas, como, por ejemplo, los programas de control de las enfermedades respiratorias del adulto e infantil, atención domiciliaria, programa de rehabilitación integral y comunitaria, entre otros. Desde estos espacios, se ha presenciado la realidad del rol de cuidar y la necesidad de potenciar las contribuciones que se realizan, creando nuevas estrategias o innovando con las ya existentes con un enfoque familiar y

comunitario. Se ha evidenciado, en forma transversal, que se debe concientizar en todos los espacios existentes a través del uso de un lenguaje inclusivo, de la educación a los equipos y futuros profesionales y de la participación en los espacios y creación de planes de salud que competen a cuidadores y personas con discapacidad, facilitando la participación social.

Es necesario potenciar ámbitos clínicos individuales en la recuperación facilitando el bienestar, priorizando a las personas con discapacidad y sus cuidadores y cuidadoras a través de los recursos y dispositivos de rehabilitación existentes. La atención domiciliar es un primer contacto importante con las personas con dependencia y sus cuidadoras y cuidadores. El espectro de contribución a las familias va desde la prevención de complicaciones relacionadas al dismovilismo, la educación en manejo de carga y la prevención de lesiones, hasta el acompañamiento espiritual y confort en los momentos finales de la vida, a través de la atención kinésica, la educación en herramientas del cuidado y autocuidado y la humanización en salud. Además de las actividades comúnmente desarrolladas por el o la kinesiólogo y la kinesióloga, es importante potenciar los espacios comunitarios como los que se describen en la experiencia.

Conclusiones

En el último año, en Chile se han hecho visibles con más fuerza las asociaciones y fundaciones existentes vinculadas al cuidado informal, quienes han realizado un exhaustivo e importante trabajo en declarar las demandas sociales no resueltas en esta materia. Sus principales banderas de lucha son el reconocimiento como sujetos de derechos y ciudadanos, además de la inclusión en todas las decisiones: “nada para nosotras sin nosotras” (Asociación Yo Cuido). Si se quiere realizar intervenciones efectivas, es necesario mantener y crear redes, escuchar y generar vínculos con la comunidad, las familias y sus cuidadores y cuidadoras en todas las instancias. Esto es reconocido en materia de salud y políticas públicas, incluso lo ha mencionado Emilio Santelices en el Foro de Salud del 2013, previo a ser ministro de salud, al señalar que “los problemas fuertemente asociados a los determinantes sociales se resuelven con una mayor ponderación de la participación de la comunidad y de la familia”.

Aún queda mucho camino por recorrer para contar con un sistema de protección social robusto para las personas con dependencia y sus familias, que les permita una vida digna y ser reconocidos como sujetos de derechos. Para afrontar este desafío es importante la participación de toda la ciudadanía, representada en las organizaciones comunitarias y de sociedad civil para que, junto con los profesionales de salud como kinesiólogos y kinesiólogas, puedan contribuir desde sus conocimientos y experiencias y establecer los ejes centrales que permitan asumir el cuidado como una responsabilidad social.

Referencias

Aspinall, V. (2014). *Clinical procedures in veterinary nursing*. Edinburgh, Scotland: Elsevier.

- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*, 169(9):946–53. doi: <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.11101529>
- Collier, A. (2008). *The world of tourism and travel*. Rosedale, New Zealand: Pearson Education New Zealand.
- Consejo de Europa. Recomendación no R (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativos a la dependencia. Estrasburgo: Consejo de Europa, 1998. Recuperado de <https://sid.usal.es/10476/3-3-5>
- De la Revilla, L. (2003). *Atención Familiar en los enfermos crónicos, movilizados y terminales*. Fundación para el estudio de la Familia, Chile: Adhara.
- Fernández-Crehuet J. (Ed.) (2016). (12a ed.) *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona, España: Elsevier.
- Gabbett, T., Jenkins, D., & Abernethy, B. (2010). Physical collisions and injury during professional rugby league skills training. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 13(6), 578–583. doi:10.1016/j.jsams.2010.03.007
- García, M., Rodríguez, I., y Gutierrez, P. (1999). *Cuidados y Cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada, España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, M., Rodríguez, I., y Gutiérrez, P. (2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Granada, España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- MamáTerapeuta y Yo Cuido (2018). *Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales*, Chile.
- Mason, A., Weatherly, H., Spilbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., et al. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assess*, 11(15):1–157. doi: <http://dx.doi.org/10.3310/hta11150>
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo J., y Benítez, M.A. (2002). *Cuidados paliativos: atención a la familia*. *Aten Primaria*, 30(9):576–80.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2016). *Comité sobre los Derecho de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Nueva York, Estados Unidos: Organización de Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). *Informe mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Nueva York, Estados Unidos: OMS. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Envejecimiento y ciclo de vida*. Recuperado de <https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- Peeters, J.M., Francke, A., & Pot, A.M. (2011). *Organisatie en invulling van casemanagement dementie in Nederland*. Utrecht, Países Bajos; Nivel/Trimbos-instituut.
- Pérez, J.M., Abanto, J., y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*, 18(4):194–202.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago, Chile: Servicio Nacional de la Discapacidad.

- Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). (2010). Resultados del Estudio de la dependencia en personas mayores. Santiago, Chile: SENAMA.
- Somme D., Carrier S., Trouve H., Gagnon D., Dupont O., Couturier Y., et al. (2009) Niveau de preuve de la gestion de cas dans la maladie d'Alzheimer: revue de littérature. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 7(1):29–39.
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Becker, J., & Mairu, R. (1991). The screen for caregiver burden. *Gerontologist*, 31(1):76-83.
- Zarit, S.H., & Toseland, R.W. (1989) Current and future direction in family caregiving research. *Gerontologist*, 29(4):481-3.