



[ UCH 1866 ] **PROYECTO  
INTERNACIONALIZACIÓN**  
UNIVERSIDAD DE CHILE



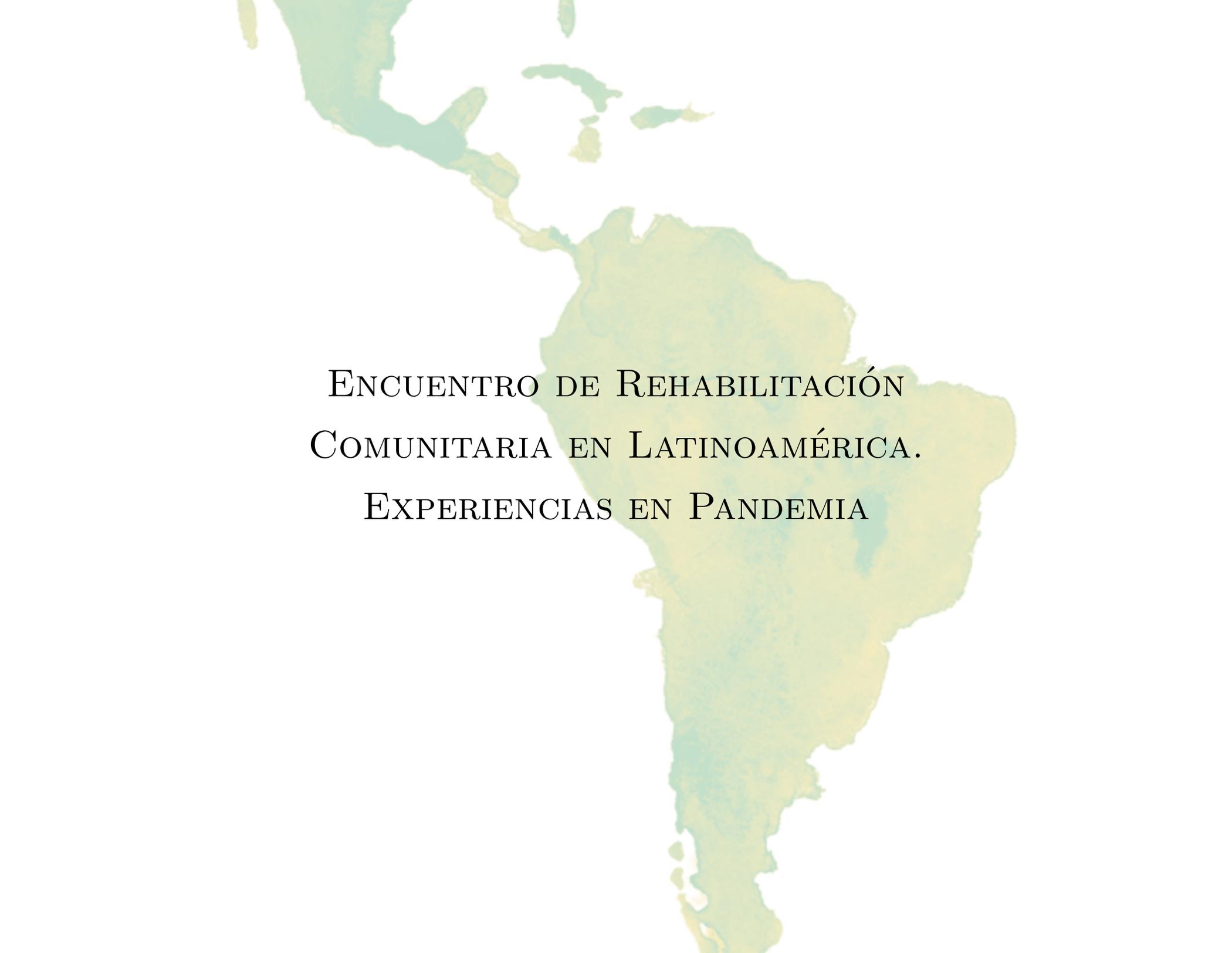
**VID** INVESTIGACIÓN  
INNOVACIÓN  
CREACIÓN ARTÍSTICA  
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo  
UNIVERSIDAD DE CHILE

# ENCUENTRO DE REHABILITACIÓN COMUNITARIA EN LATINOAMÉRICA. EXPERIENCIAS EN PANDEMIA

Registro de presentaciones

## 2021





ENCUENTRO DE REHABILITACIÓN  
COMUNITARIA EN LATINOAMÉRICA.  
EXPERIENCIAS EN PANDEMIA



ENCUENTRO DE REHABILITACIÓN COMUNITARIA  
EN LATINOAMÉRICA. EXPERIENCIAS EN PANDE-  
MIA REGISTRO DE PRESENTACIONES.

Universidad de Chile  
Facultad de Medicina  
Av. Independencia 1027, Independencia.

ISBN: 978-956-410-306-8

Autorizamos difusión para fines educativos y comunitarios  
Este trabajo es un aporte del Concurso Apoyo a Eventos  
Digitales de Investigación Internacionales de la Universi-  
dad de Chile UCH-1866 2020

**Autorías:**

Brenda Bustos García  
Rosa Rodríguez García  
Ramón Droguett Cervela  
Cristal Mora Rodríguez  
Paola Maldonado Goyzueta  
Mónica Manríquez Hizaut  
Vladimir Andrei Rodrigues Arce  
Berenice Pérez Ramírez  
Flavia Anau  
Raquel Henríquez  
Olga Balboa Oyarce  
Óscar Sánchez Hernández

**Equipo Editorial:** Núcleo Desarrollo Inclusivo

Jame Rebolledo Sanhueza  
Geraldine Ortiz Padilla  
Álvaro Besoain-Saldaña  
Nicole Tapia Henríquez  
Sara Tapia Saavedra  
Bernardita Melipil Fuentes  
Mónica Manríquez Hizaut  
Daniel Larenas Rosa  
Pamela Gutiérrez Monclus  
Laura Délano Pizarro

# Índice general

## Introducción

<b>1</b>	<b>Desafíos en América Latina en materia de discapacidad</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Panel de experiencias</b>	<b>20</b>
2.1	Experiencias de rehabilitación comunitaria en Lima, barreras y adaptaciones durante la pandemia. . . . .	21
2.2	Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR), Chimbarongo . . . . .	30
2.3	Experiencia de Jach'a Uru en un contexto de pandemia . . . . .	42

<b>3</b>	<b>Panel de investigación</b>	<b>49</b>
3.1	Rehabilitación Comunitaria en Chile: Desafíos para la producción de conocimientos. . .	50
3.2	Rehabilitación Comunitaria en Brasil: Actualidad y desafíos. . . . .	58
3.3	Desde la experiencia encarnada en cárceles de México: Reflexiones y Desafíos para la producción de conocimientos. . . . .	65
<b>4</b>	<b>Experiencias Organizaciones de la Sociedad Civil</b>	<b>71</b>
4.1	Presentación ONG Piña Palmera: Experiencia desde la Inclusión Basada en la Comunidad. . . . .	73
4.2	Experiencia en Pandemia desde la Asociación Comunal de Discapacitados de Concepción. . . . .	77
4.3	Presentación SinColectivo . . . . .	84
	<b>En síntesis</b>	<b>89</b>

# Introducción

Este documento reúne una versión escrita del “Encuentro Latinoamericano sobre Rehabilitación Comunitaria”, realizado en mayo de 2021, por el Núcleo Desarrollo Inclusivo con apoyo del proyecto de Internacionalización de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Chile.

El Núcleo Desarrollo Inclusivo somos una red de egresadas, estudiantes y académicas<sup>1</sup> que buscamos posicionar la inclusión social, desde la formación de profesionales de la salud y otras disciplinas, la produc-

ción de conocimiento con proyectos de Investigación-acción, en instancias de diálogo y reflexión sobre barreras y facilitadores para la inclusión en la comunidad universitaria y participar en la articulación de espacios, instituciones y organizaciones relacionadas con el desarrollo inclusivo.

Este encuentro Latinoamericano se vincula con un continuo de encuentros que hemos organizado como Núcleo, que comenzó el 2016 con lo que llamamos “Primer Congreso Nacional sobre Rehabilitación Comunitaria”, y que tuvo su segunda versión en el año 2018, el cual subtitulamos “Camino hacia el desarrollo inclusivo”, porque estábamos convencidas que la inclusión era la meta, hoy nos preguntamos ¿Quién incluye a quién?, ¿A qué se incluye?, ¿Es realmente la inclusión el cambio que necesitamos como sociedad para valorarnos como diversa y plural?

---

<sup>1</sup>En este capítulo se utilizará el genérico femenino para referirnos a las personas egresadas, académicas, etc. En otros apartados también se utilizará una escritura en términos neutros en género o binarios.

La rehabilitación comunitaria la entendemos como una estrategia amplia, que incluye actividades y abordajes desde la promoción y protección de los derechos humanos, para impulsar la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y su pleno reconocimiento como personas y ciudadanas.

La rehabilitación comunitaria ha sido promovida por la Organización Mundial de la Salud, con la llamada Rehabilitación Basada en la Comunidad, la cual se entiende como estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad (OMS, 2012). Esta estrategia se ha implementado en algunos países de América Latina, impulsado por sus gobiernos integrados a los sistemas de salud y también desde organizaciones no gubernamentales.

Actualmente, estamos en un tránsito conceptual y político sobre cómo comprometernos con una

rehabilitación emancipadora, cuestionándonos cuál es el propósito de la inclusión, ¿a qué nos incluimos?, ¿Quién incluye?, ¿Es quizá la libertad, la emancipación, dejar atrás la estigmatización y los prejuicios, la respuesta a una vida digna?. Para el año 2020 preparábamos la tercera versión del congreso problematizando el concepto de inclusión, buscando nuevos marcos que den cuenta de la complejidad que implica una rehabilitación comunitaria con miras a la liberación, y estábamos discutiendo sobre la interseccionalidad como matriz de análisis y acción, cuando fuimos interrumpidas. La pandemia y el confinamiento suspendieron este tercer congreso, no obstante quisimos aprovechar de conectarnos desde distintos puntos de Latinoamérica, lo que consideramos una oportunidad de la virtualidad.

La interseccionalidad, es una perspectiva teórica, metodológica y política que da cuenta de las complejidades sociales a través de las percepciones cruza-

das de distintas relaciones de poder. Como concepto fue acuñado en 1989, por Kimberlé Crenshaw, abogada afroestadounidense, en el marco de un proceso legal, para evidenciar las múltiples dimensiones de opresión sobre las trabajadoras negras de la compañía “General Motors”. No obstante, mucho antes en las teorías y movimientos feministas anti-raciales y anticapitalistas, sin mencionar un término concreto se había evidenciado la integración y analogías entre las prácticas esclavistas, el sexismo, y la vulnerabilidad que implican los diferentes contextos étnico-raciales, de clase y de género (Vivero, 2016). Hoy en día, dicha complejidad, que no son solo relaciones aditivas, permiten mirar la discapacidad en su complejidad y diversidad, además de considerar a las personas, como entidades parciales, no cerradas en la categoría discapacidad, y con ello la posibilidad de ampliar las oportunidades de liberación.

En este Encuentro Latinoamericano virtual

seguimos convocando y hablando de ‘Rehabilitación Comunitaria’, por tres razones. Primero, porque es un campo de la discapacidad que requiere continua transformación para estar al servicio de la defensa y promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Segundo, porque reconocemos una impronta latinoamericana en el desarrollo de estos servicios comunitarios que tienen gran potencial de responder con pertinencia a los requerimientos de cada territorio y comunidad. Y finalmente, porque para avanzar hacia una cultura que valore la diversidad humana se requiere profesionales que trabajen la rehabilitación con enfoque de diversidad y por la dignidad de las personas con discapacidad, que propicien las herramientas necesarias para que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones y vivan sus vidas.

Rescataremos desde las experiencias los aprendizajes, tensiones y evidencias de la interseccionalidad, pues más que un concepto teórico es la reali-

dad misma. En los próximos capítulos conoceremos los desafíos de la discapacidad en Latinoamérica, desde la visión del "Grupo de Trabajo CLACSO Estudios Críticos en Discapacidad", experiencias de organizaciones y equipos de rehabilitación comunitaria de Perú, Bolivia, Chile, y México. Se expondrán los desafíos para la producción de conocimiento desde la visión académica de Chile, México y Brasil, y dialogaremos con organizaciones de personas con discapacidad, para identificar los desafíos y estrategias en materia de Discapacidad, en el marco de la crisis sociosanitaria que vivimos producto de la pandemia.

Este documento está dirigido a un público amplio, cada capítulo cuenta con una presentación de la autora del tema presentado, además cada tema cuenta con un vínculo al video de la presentación. Para su uso académico se ofrece una forma de citar en formato APA 7ma versión. Esperamos que, a partir de éste registro se difundan nuevas experiencias, se

piensen colaboraciones e investigaciones-acciones que respondan a los desafíos de la discapacidad desde un marco de derechos.

### Referencias:

Organización Mundial de la Salud - OMS (2012). Guías para la Rehabilitación Basada en la Comunidad. Introducción. OMS: Ginebra. Viveros Vigoya, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*, 52, 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>

# Capítulo 1

## Desafíos en América Latina en materia de discapacidad

**Autora:** Brenda Araceli Bustos García

**Sobre la autora:** Docente e Investigadora en el Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Autónoma de Nuevo León (México). Además integrante del Grupo de Trabajo de CLACSO sobre Estudios críticos en discapacidad.

Cómo citar este capítulo:

**Cómo citar este capítulo:**

Bustos-García, B. (2021). Desafíos en América Latina en materia de discapacidad. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 5–19). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

### Transcripción de presentación

Es muy importante en este contexto repensar al sujeto de discapacidad, en base a esto les voy a presentar la agenda que hemos construido en torno al grupo de trabajo de estudios críticos en discapacidad (GT) y quienes participamos en ella.

En el GT, somos 83 personas y se han ido sumando más, somos 68 mujeres y 14 hombres de países como Cuba, Perú, Ecuador, Paraguay, Uruguay, Co-

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

lombia, México, Argentina y Brasil. Algunos estamos enfocados en la investigación social o antropológica, otros son más activistas en torno a la discapacidad, hay algunos grupos que se nos han sumado como “La lata” y “Orgullo Loco” de México. Somos de diversas áreas de las Ciencias Sociales: sociología, antropología, pedagogía, historia (hay un núcleo de historia en el grupo), y también de trabajo social, quienes reflexionan sobre la intervención en discapacidad del trabajo social.

Entre nuestros objetivos, los que ustedes pueden encontrar en la página del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), están:

- Impulsar una red de investigación regional que busca promover, sobre todo co-crear y divulgar, saberes en torno a estudios conocimientos y experiencias, pero siempre situándonos en el pensamiento crítico. Esa es la esencia de este grupo de trabajo y lo que nos ha ido uniendo a todos, por-

que dentro de un marco tradicional sobre la discapacidad consideramos importante repensarnos y sobre todo repensarnos desde América Latina.

- Construir una propuesta de comunicación desde el sur, pero situándonos en una perspectiva anti-capacitista y basados en los estudios críticos de la discapacidad.
- Contribuir al proceso de visibilización, empoderamiento y toma de decisión de las comunidades, organizaciones y personas en situación de discapacidad, en tanto interlocutores legítimos y válidos en torno a la política pública ante Estados y gobiernos nacionales y locales.

En relación al último objetivo, se nos han ido sumando personas de las comunidades ciegas, de la comunidad sorda y de otros grupos. Este es un objetivo muy importante poder visibilizar la perspectiva que ellos tienen y las formas de auto narrarse. Por ejemplo, ahorita

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

recuerdo a una compañera: Diana Vite quien tiene un trabajo muy interesante sobre la fragilidad como discurso contra capacitista. Entonces esto es lo que nos gusta impulsar, estamos haciendo gestiones para que la tesis de maestría se convierta en un libro, con el fin de poder difundir y visibilizar la perspectiva que ella tiene.

Ahorita les voy a presentar el diagnóstico que sustentó la creación de este GT, esta información resumida está basada en dos libros que produjo el GT. El primero se titula "¿Quién es el sujeto de la discapacidad?" y el otro se llama "Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina", ambos los pueden descargar desde el sitio web de CLACSO.

A partir de los años 90 había mayor visibilidad de las personas con discapacidad y las problemáticas que enfrentaban, incluso comenzaba la construcción de políticas públicas, formas de intervención, pero con una paradoja que comentaré ahorita. Se pusieron

en marcha acciones para revertir las condiciones de precarización de los grupos de personas con discapacidad y sobre todo que las políticas públicas asumieron un cambio paradigmático: del modelo médico hubo un cambio al modelo social de la discapacidad, sin embargo, como sabemos ha sido muy paradójico, porque aún persiste el modelo médico y estigmatizante. Entonces, no ha habido en América Latina transformaciones radicales de las condiciones materiales y simbólicas, pero sí del acceso a espacios sociales de las personas con discapacidad. En este contexto se sitúa Latinoamérica el trabajo en torno a la discapacidad y también por esta paradoja existente se impulsa esta creación del GT, sobre todo de posicionarnos en esta perspectiva crítica. Por lo tanto, no hay condiciones para la igualdad como se ha planteado últimamente, por ejemplo en los trabajos de Jonathan Maldonado, él explica cómo el capitalismo está acompañado de este capacitismo, ya que van muy unidos.

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

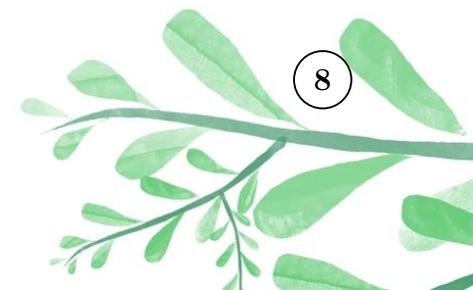
---

Bajo el marco descrito y el diagnóstico que fundamentó al GT seguíamos viendo en nuestro contexto como predominan modelos clínicos, medicalizadores y patologizantes de la discapacidad. También modelos colonialistas, estas perspectivas son las que han dado bastante debate al pensar de otra forma la discapacidad y, pues bueno, también hay algunos compañeros que están trabajando en este aspecto. Bajo este contexto nos planteamos qué retos y desafíos plantea este contexto paradójico que por un lado asume un discurso en el modelo social, pero por el otro, en las prácticas reales siguen estigmatizando, patologizando a las personas con discapacidad.

El primer reto que nos planteamos tiene que ver con la investigación social, en la diapositiva le ponemos epistémico. ¿Cuáles consideramos que reproduce la visión capacitista en las Ciencias Sociales? Por ejemplo, no se considera la discapacidad como un campo en sí mismo, sino que generalmente está subsumido

en otras áreas, muchas veces en salud, en educación, en trabajo, en migración, feminismo, incluso en deporte y recientemente en el área de cuidados. Entonces, algunas instituciones como el mismo CLACSO nos ubican en los foros dentro del cuidado. Acá en México la primera y principal institución de Ciencias sociales es un Consejo mexicano de Ciencias Sociales, no hay área de discapacidad, no está como un eje temático, y pues bueno, esto es un reflejo de cómo en general epistemológicamente no está el reconocimiento de la discapacidad.

Por otro lado, existe una situación con algunos países de los cuales conocemos muy poco, por ejemplo: Paraguay, Cuba y Honduras, por nombrar algunos. Entonces, tenemos por un lado esta falta de reconocimiento en el ámbito epistemológico, y por otro, países de los cuales nos llega o tenemos muy poca información. Esta situación que describía en cuanto a lo epistemológico, pues también la hemos visto, la hemos



## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

dialogado con algunos compañeros de España, recientemente se han sumado personas de España y Francia (estamos haciendo redes también con ellos), quienes comentaban que hace poco se hizo un grupo de estudios de discapacidad allá en España, es muy reciente. Por lo tanto, hay esta falta de reconocimiento en las Ciencias Sociales reproduce lo que sucede en la vida cotidiana.

Y bueno, desde esa perspectiva crítica y volviendo a uno de los objetivos que comentaba hace rato que era visibilizar a las personas con discapacidad, pues nos proponemos romper la objetividad, esa incómoda objetividad que se plantea en el modelo científico para reivindicar posturas autobiográficas, y aquí a mí me gusta mucho esta cita de Franz Fanon (2009) que decía: “no quise ser objetivo, por otra parte esto es falso, me era imposible ser objetivo”. De ahí que estemos en este trabajo de visibilizar a las personas con discapacidad y vuelvo al ejemplo de esta tesis de

Diana Vite, porque nos parece que al final de cuentas son quienes pueden conceptualizar hablar y sobre todo asumir una postura crítica. Hay otras compañeras dentro del GT que están trabajando desde esta postura o reivindicación de lo autobiográfico, autonarraciones autobiográficas, como Lía Reznik y Víctor Hugo Gutiérrez también tiene un trabajo muy fuerte desde lo autobiográfico. Creo que también en Argentina están hablando de autonarrativas, entonces en ese sentido porque no hay reconocimiento epistemológico en las Ciencias Sociales, pero también dentro GT y por la misma forma crítica de abordar la discapacidad vamos produciendo otras formas de investigar que rompen (consideramos) el modelo tradicional de la ciencia.

Esto no se queda solo en la objetividad, en lo metodológico también hay propuestas muy diferentes, incluso pedagogías muy muy distintas a las tradicionales, sobre todo porque un objetivo que tenemos en

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

común es no revictimizar, es decir, que en las formas de acercamiento a las personas con discapacidad o la temática de la discapacidad, se haga de una forma sensible respetando a las personas, pero sobre todo siendo sensible con el tipo de problemáticas que se vive, reconociendo que hay una serie de dificultades que deben afrontar cotidianamente y que no siempre es fácil hablarla o narrarla en una entrevista, si no que se hacen uso de otras formas. Por ejemplo, lo que puedo mencionar es el trabajo con cuentos: Hay un grupo en Colombia, precisamente, que ha estado redactando narrativas a través de cuentos. Hay también mucho trabajo con memes, plantean así una problemática. Entonces en lo metodológico también está este rompimiento con lo tradicional.

Entonces bajo este esquema tan amplio, en el GT nos planteamos estas preguntas: ¿Qué otras formas existen para nombrar, concebir, representar, reconocer la discapacidad? y ¿Cómo se ha pensado la

diferencia? pero sobre todo ¿Qué giros epistemológicos, metodológicos, analíticos éticos, estéticos y políticos en discapacidad podemos pensar en el momento actual? Entonces estas preguntas son precisamente las que descolocan. Hay paradigmas científicos que nutren las formas de trabajar de muchos de los integrantes de nuestro GT, puede ser también en la temática misma que cada uno busca o desarrolla, por ejemplo hay compañeros que están trabajando sobre esta interseccionalidad entre discapacidad y ser de un grupo originario, pero ahorita eso no voy a mencionar detenidamente. Hasta aquí lo que me interesaba era plantear epistémicamente la situación, el problema que estamos resolviendo dentro de ese no reconocimiento en las Ciencias Sociales.

Otro gran reto y desafío tiene que ver con la garantía de derechos y la atención integral en servicios como la educación. Aún existe esta gran beta en la investigación sobre la inclusión educativa, hay varias

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

compañeras en Argentina que están trabajando sobre ello; Cristina Pereira es una de ellas, Sara Jacobo también trabaja mucho sobre la inclusión educativa. En salud, siguen siendo bastante problemáticos los servicios de salud, vivienda, accesibilidad, y bueno, vemos que se han recrudecido con la situación del COVID, se genera todavía más un recrudecimiento de estas problemáticas. También en empleo, sigue habiendo estos trabajos, hay otra compañera que investiga inclusión laboral en Argentina que se llama Andrea Guisen, y en deporte y recreación está por ejemplo Carolina Ferrante, quien ha estado investigando sobre el deporte. Recientemente está por salir nuestro segundo boletín que se lo vamos a dedicar a los niños con discapacidad, porque durante el contexto de pandemia fueron a quienes menos se les proporcionó un foro de expresión, entonces, entre otras cosas nos mandaron participaciones de niños de un club de atletismo: Berasategui, que es un club de atletismo para niños con autismo y estaban muy sentidos, porque no podían salir a practicar

el atletismo entonces sus participaciones fueron mediante dibujos, algunos otros con fotos, entonces sigue habiendo esta falta de atención integral en este tipo de servicios o necesidades de vida que son básicas. La OMS puntualiza que existen una serie de problemas con la prestación de servicios, porque impera entre los profesionales y técnicos de la salud una falta de preparación en situaciones particulares de este grupo para su atención, por ejemplo cuando se va al médico no se habla directamente con la persona con discapacidad, aunque sea adulta si no que se le da la información al acompañante o guía, por ejemplo, de una persona ciega.

Dentro de estos servicios sigue existiendo una falta de garantía a la participación política y a los ejercicios de ciudadanía, entonces no existe accesibilidad a la hora de votar, no hay accesibilidad en las páginas de algunos partidos políticos y eso genera también un rezago. Como comentaba hace rato, dentro de todos

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

estos desafíos y retos que siguen existiendo, que son muy tradicionales o desde hace mucho tiempo estructurales, se crean nuevos retos ahora con el COVID y sobre todo ha impulsado al GT a pensar esta necesidad de redefinir el sujeto de la discapacidad. En algunos casos como les comentaba, la interseccionan con el racismo, Andrea Gómez una persona que está trabajando en este tema con pueblos originarios. Andrea Moctezuma y Alexander Yarza están preguntándose cuál es el concepto de la discapacidad entre estos dos grupos. Respecto a personas bajo custodia penitenciaria está Berenice Pérez Ramírez quien trabaja en investigación en las prisiones de México. Y en el área psiquiátrica de acá de la Ciudad de México. También la intersección discapacidad personas trans Yeniffer Villa de Colombia, tiene algunas investigaciones en esta situación. Por lo tanto nos fuimos replanteando por un lado, hay quienes están situados en el análisis o en querer conocer o en la lucha porque se reconozcan y garanticen los derechos fundamentales y por otro lado,

quienes empiezan a interseccionar la discapacidad con otras situaciones.

Hasta aquí es un poco la agenda del GT, lo que les voy a compartir ahora es una reflexión propia que he ido viendo al apoyar la coordinación del GT. A partir del año pasado, octubre del año pasado, y bueno es una coordinación que compartimos entre cuatro personas: otro compañero de México Jonathan Maldonado, Alexander Yarza de Colombia y Andrea Pérez de Argentina. Bueno la otra parte que plantea el GT es sobre subjetividades, esta relación entre las condiciones materiales de existencia y su interiorización en la subjetividad de las personas. Y hay otras preguntas e investigaciones sobre cuerpo, emociones, sensibilidades, pero también retos y desafíos, porque cómo se construye en un entorno como el que describía a hace rato, cómo se construye la identidad de las personas que viven este tipo de situaciones. Lo que se ha encontrado, y ese es uno de los retos, es esta estig-

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

matización del cuerpo discapacitado, del cuerpo con discapacidad, pero también estas intervenciones ortopédicas que todavía siguen imperando, no porque no sean necesarias, sino porque se le reduce a esa intervención. Y como en algunos otros casos, como por ejemplo plantea Víctor Hugo Gutiérrez, hay situaciones en que a pesar de que se le sigue interviniendo no va a haber un cambio muy radical. Él plantea que la discapacidad que tienen no se va quitando, no se va a borrar. En ese sentido hay ese tensionamiento con esas intervenciones ortopédicas en lo físico, esta reducción a lo protésico, a las prótesis que buscan corregir, pero eso es una metáfora que se extiende, como plantea Víctor Hugo, hacia su forma de vivir, incluso a sus formas de ser en el mundo. Sucede con los niños en el espectro autista por ejemplo en el juego, el jugar ha sido llevado a la obtención de un desarrollo de aprendizaje, pero también de comportamiento, entonces si no juegas dentro de lo que se plantea en estos niveles de desarrollo cognitivo-conductual, pues entonces ese es un juego que debe

ser corregido. Por ahí leí algunas investigaciones donde decía que los niños en el espectro autista sólo están apilando cosas y ¿qué pasa si solo apilan cosas? Es su forma de jugar, sin embargo en la visión capacitista es que debe construir algo, en este sentido es esta idea de la prótesis, más que la prótesis, la corrección se extiende a otras partes de la vida incluso a lo emocional y sensible, formas de expresar la emoción. Por ejemplo esto que han llamado psicología positiva, happycracia le llaman también, que al final de cuentas son formas de expresar cuerdamente las emociones, porque si no se hace dentro de esa forma racional de expresión, pues entonces se trata de personas ingobernables o locas. Y también estos compañeros que son activistas de “Orgullo Loco” pues están en esta tensión y pugna por transformar esas visiones de la locura y de las expresiones emotivas y sensibles, hay otras formas de expresarse. Sabemos que en la psiquiatría también ha habido formas de corregir y conducir hacia lo normal a las personas que no lo son.

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

Otro punto que a mí me parecía importante incluir dentro de esta de esta construcción identitaria es como la caridad que se refleja en el Teletón y que está difundida en las teletones. De hecho acabamos de realizar el año pasado un manifiesto anti-teletón, porque resulta muy perjudicial para la identidad de las personas con discapacidad y es un gran reto lograr que se erradique la Teletón. Creo que en Colombia, hubo un movimiento muy fuerte y lograron que se detuviera, creo... si no estoy mal informada o confundíendome. Sobre todo porque esta visión de la caridad es difundida y se asume, en muchos programas sociales, incluso en la política pública. Carolina Ferrante, ha hecho investigación sobre la caridad, ha realizado entrevistas con quienes dan dinero a las personas con discapacidad por ejemplo. Otra parte de la identidad, y que es un tema bastante tabuizado, es la sexualidad. No se les ve generalmente a las personas con discapacidad como personas sexuales, entonces Jennifer Villa y María Noel Míguez también están realizando investigación y

cuestionando esta situación en Uruguay.

Quise incluir esta parte de retos necropolíticos del COVID-19, porque me parecía bastante importante, creo que nos está planteando nuevos retos y recontextualizando como decíamos hace un rato, por un lado recrudesciendo las problemáticas ya existentes, pero por otro lado generando nuevas. Entonces, ¿cuáles son esos retos? los más evidentes, que saltan a la luz y de los que ya se han ido manifestando, se encuentra como se recrudescen la situación laboral, educativa. Sabemos que muchos niños y jóvenes con discapacidad no tienen el acceso para tomar clases en línea, no ha habido programas eficientes para que sean accesibles para personas o niños jóvenes ciegos, entonces está creando un rezago bastante fuerte. Por otro lado, estos problemas de accesibilidad a plataformas: hace unos meses unas compañeras detectaron que la plataforma del CLACSO mismo no era accesible para personas ciegas y estuvieron trabajando en una propuesta

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

que ya está enviada. Bueno, las apps de videollamadas muchas veces no son accesibles, hemos invitado por ejemplo a exponer a compañeras ciegas y no hay acceso a los chats de las videollamadas, es decir, no son accesibles. Las páginas electrónicas, respecto a lo que comentaba hace rato, de partidos políticos (acá en Monterrey estamos en plenas elecciones) la página más accesible de un partido político tenía un 60% de accesibilidad, entonces no era nada accesible y también las de servicios cotidianos como el pago de agua, luz y diferentes servicios. Pero también, se están generando retos menos evidentes, por ejemplo quise retomar a otro autor que me gusta bastante: Achille Mbembe, él plantea que a parte de reestructurar las condiciones de acceso al trabajo, a la salud y a la política, también en países colonizados o países conquistados como en África, Sudáfrica y en los nuestros se debe generar una redistribución de la muerte, se deben redefinir las condiciones bajo las cuales se distribuye la muerte dice Achille Mbembe. Considero que esto se evidencia

con la pandemia, desde un inicio se empezó a hablar y a denunciar cuáles iban a ser los criterios de decisión sobre la atención prioritaria: A quienes sí se iba a atender, y esto fue en distintos países de Latinoamérica, ¿A quienes se les iba a dar prioridad sí se estaban saturando los hospitales? ¿Cuáles iban a ser esos criterios? y es así como creo que se puede ejemplificar el planteamiento de Achille Mbembe... Entonces dice que como parte de toda esta transformación también tiene que ver cómo se mueve, cómo se generan las condiciones para que alguien muera.

También consideramos que se están generando nuevas discapacidades, por ejemplo existen casos de jóvenes con esto que le llaman “long COVID” que genera una serie de problemas físicos, como por ejemplo: cansancio crónico, entonces una chica de 30 años dice: “no puedo caminar más que unos 30 pasos y ya estoy agotada”. Hay personas que a raíz del COVID y fueron entubadas tienen problemas en alguna pier-

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

na, les generó problemas al caminar. Y la pérdida del olfato, también me han dicho que a pesar de que algunas personas tuvieron COVID hace meses aún no han recuperado el olfato. Alguna compañera nos platicaba que todo le olía a cebolla y también que la comida sigue sin saborearla. Y es como que toda esta situación afecta a la sensorialidad y esto me hace traer a colación esta cita de la OMS del 2018 o antes y dice: “a causa de la interacción entre problemas de salud, factores personales y factores ambientales existe una enorme variabilidad en la experiencia de la discapacidad”. Nos hemos quedado con esta idea universal de la accesibilidad, pero ya la vamos desechando, porque la situación de diabetes y cáncer que muchas personas estaban contrayendo planteaba: cómo se está reconfigurando la discapacidad y las formas de adquirir una discapacidad.

Un punto ya para ir cerrando, que también me parece bastante importante, es la relación entre

discapacidad y migración. Cada vez más personas están migrando y pueden encontrar aquí una discapacidad durante su trayecto migratorio, eso lo vemos mucho acá en México, pero también hay personas con discapacidad que deben migrar, hace poco en las caravanas que hubo acá en México venían muchas personas con discapacidad: algunos en sillas de ruedas, otras usando muletas, pero eso generaba bastantes problemas para ellos y algunos otros que adquieren la discapacidad en el trayecto migratorio acá en México con el tren la bestia, lo que es una situación bastante traumática que éste le da otra connotación y otra forma de experimentar la discapacidad, sobre todo porque ahorita muchos migrantes señalan que migraron para apoyar a su familia y como existe esta visión estigmatizada de la discapacidad aún, pues el haber tenido un accidente y haber adquirido una discapacidad para ellos es una señal de fracaso y vergüenza. Entonces, existe todavía esta identidad estigmatizada de la discapacidad que hace que se asuman de esta manera, a parte

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

en un país donde no tienen su red de apoyo ni a su familia, lo que le da otro tinte a la discapacidad.

Aquí puse una cita, estaba en una nota periodística: “me había ido del país con el deseo de ayudar a mi familia y ahora con lo sucedido ya no sería de ayuda, sería una carga”. Hay un compañero, Samuel Rivera, que estaba realizando investigación sobre discapacidad y migración, él ha hecho entrevistas en centros de rehabilitación que están acá en México, en una ciudad que se llama León Guanajuato y ahí las personas migrantes son canalizadas por allá una vez que pasaron todo su recuperación en el hospital y los van apoyando para que vuelvan a caminar, para que vuelvan a desplazarse, también ahí les apoyan con prótesis y esto le da como otra dimensión a la rehabilitación, porque pues después de una situación traumática la rehabilitación no va solo en lo físico, sino también en los psicológico e incluso en los espiritual. Acá en Monterrey en un estudio realizando entrevistas, y pues nos

contaban que llegaban acá una vez que sanaron toda esa situación espiritual, emotiva y física. Muchos de los migrantes con discapacidad no detienen su camino, continua. Hay varias asociaciones que se fueron formando ya una vez estando en Estados Unidos. Y bueno esto es una situación intermésica, porque tiene expresiones domésticas la supuesta crisis económica, por ejemplo en Honduras que hace que las personas migren pero tiene ramificaciones internacionales. Esas situaciones económicas adversas, pues no son nada más problemas del país o generados por el país mismo, como bien sabemos. Entonces, en este sentido estas asociaciones y esta situación que nos planteamos entiende la atención, la ciudadanía territorializada como este concepto de Estado-nación, la humanidad global o las comunidades de riesgo transnacionales.

Finalmente algo que también me parecía muy importante mencionar y que estamos planteándonos en el grupo de trabajo es la situación de las guerras y la

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

neo-represión estatal que comentaba hace rato. La guerra, dice Achille Mbembe, no es como anteriormente se realizaba que eran dos Estados-nación que se confrontaban, él dice ahora es al interior de un país, puede ser contra carteles o grupos del narcotráfico como sucede acá en México, contra paramilitares y guerrillas como pasa en Colombia o creo que en Honduras o El Salvador, o contra los manifestantes como la lamentable situación que hubo en Chile y que ahora estamos viendo en Colombia. Entonces son grupos armados del Estado que se enfrentan a grupos sin armas de la sociedad civil, entonces esto hace que precisamente haya ataques a los cuerpos de las personas, son ataques directos. En Chile, por ejemplo lo que sucedió que disparaban a los ojos como también está sucediendo en Colombia, esta aberrante táctica y estos ataques buscan dañar la sensibilidad y percepción del enemigo, amedrentar. En este sentido el cuerpo también deviene un espacio de resistencia como lo vimos en Chile una serie de manifestaciones en las que se denunciaban esos ataques,

pero también se resistía a ellos, recuerdo algunas donde hicieron un ojo muy grande, empezaron a colgar ojos en las cercas y también lo están haciendo ahora en Colombia. Es el cuerpo deviene espacios que se busca atacar, pero también con el que se busca resistir a esa neo-represión. El GT también ha tenido acuerdos y convenios con el grupo MOSODIC, conformado por personas personas que adquirieron una discapacidad precisamente por situaciones armadas en Colombia.

Dentro de todo esto y que siempre ha estado presente dentro de la historia de la discapacidad, sigue siendo un reto la mutilación y amputación. En la historia de la discapacidad se menciona muchas veces a los mutilados de la Primera Guerra Mundial y de la Segunda Guerra Mundial, generalmente se le vincula la violencia de los carteles, pero hay autores que señalan que es una práctica que se encuentra en la génesis del capitalismo. El castigo físico se utilizó para fomentar disciplina laboral de obreros y esclavos, por

## CAPÍTULO 1. DESAFÍOS EN AMÉRICA LATINA EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

---

ejemplo Marx tiene en “El Capital” algunos pasajes sobre el castigo como una forma de corregir la conducta en lo cognitivo y lo normativo, podemos mencionar, además, el nefasto caso de las trepanaciones. Entonces hay investigaciones históricas que señalan cómo se usaba la lobotomía para controlar el dolor de personas con cáncer terminal, esta es una forma también de mutilación. También se le ha vinculado a la ideología, cultura y religión, por ejemplo en la mutilación femenina pero consideramos que trasciende. Actualmente se ha medicalizado la mutilación, ya que se usan químicos a veces para realizarla. En Colombia están comenzando a haber este tipo de denuncias sobre la mutilación y la amputación.

Bueno entonces bajo todo ese contexto considero que la rehabilitación debe de tomar otra connotación, sobre todo la rehabilitación para migrantes. El compañero Samuel Rivera, plantea como vuelven a la vida las personas migrantes que se discapacitaron en

el trayecto de una forma traumática. Vuelven a la vida no sólo por la prótesis en sí misma, sino por todo lo que conlleva. Y es en ese sentido que considero, bajo estas nuevas problemáticas o estos nuevos retos, que la rehabilitación basada en la comunidad debe ser más impulsada, por ejemplo en estos en estos centros para migrantes puedes estar en compañía de la comunidad y no sólo del personal del centro, pues tomaría otra dimensión dentro de una experiencia traumática.



## Capítulo 2

# Panel de experiencias: Rehabilitación Comunitaria; barreras y adaptaciones durante la pandemia.

En el siguiente apartado se presenta un panel de experiencias en la región, con la participación de 3 invitados/as, quienes a través de sus trayectorias y aprendizajes nos permitirán conocer cómo han

enfrentado la pandemia en sus distintas comunidades, y hablar sobre las fortalezas y barreras que han debido hacer frente para continuar con la rehabilitación comunitaria.

En primer lugar, se describe la experiencia de Perú, con la participación de la Dra. Rosa Vicenta Rodríguez García, quien nos relata la historia de la rehabilitación comunitaria en contexto de pandemia en una localidad de Lima. Continuamos con la presentación de Ramón Droguett, quien es kinesiólogo y coordinador de un centro de rehabilitación comunitaria en Chimbarongo, una localidad de la zona centro sur de Chile. Finalmente, se presenta Paola Maldonado, con la experiencia de Jach'a Uru, desde La Paz, Bolivia.

## 2.1 Experiencias de rehabilitación comunitaria en Lima, barreras y adaptaciones durante la pandemia.

### Transcripción de presentación

Buenas tardes para mí es muy grato hacer esta presentación el día de hoy y agradezco a los organizadores y a los colegas de Latinoamérica que nos permite compartir estas experiencias.

Yo creo que en el mundo nos llegó de sorpresa la pandemia y ha dejado en evidencia la situación en la cual se encuentra nuestro sistema sanitario, como ustedes verán tengo una formación también en gestión, que me permite visualizar la situación del sistema sanitario en mi país de otra forma, no solamente como ver una queja o encontrar un problema, si no también encontrar una solución. Creo que eso es lo que nos va a permitir a nosotros a nivel de Latinoamérica, ya que

**Autora:** Rosa Rodriguez Garcia

**Sobre la autora:** Licenciada en Tecnología Médica en la especialidad de Terapia Física y Rehabilitación, Magíster en Gestión de los Servicios de Salud y Doctora en Gestión Pública y Gobernabilidad. Académica de la Universidad Privada Norbert Wiener y Universidad Particular Cayetano Heredia.

Cómo citar este capítulo:

**Cómo citar este capítulo:**

Rodríguez García, R. (2021). Experiencias de rehabilitación comunitaria en Lima, barreras y adaptaciones durante la pandemia. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 21–30). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

nos encontramos en una grave situación política y que

nos aqueja realmente. Especialmente a la población que en algunos países incluso ni siquiera tienen acceso a la salud, entonces yo quisiera enfocar mi tema, tenemos un problema, ¿cuál es la solución?, es lo que yo enfoco también en mis clases hacia mis alumnos, desde aquí un saludo muy especial, como los llamo yo a mis colegas en formación.

Yo siempre les digo que la solución de los problemas hoy lo van a tener nuestros colegas en formación, ellos son el futuro de nuestros países. Y entonces la motivación por parte de nosotros, que ya tenemos un camino andado, es enseñarles las herramientas para que puedan salir adelante, y les decía, esta pandemia a veces, yo creo que también debo agradecer, aunque parezca contradictorio, porque nos ha desvestido, en la parte de la gestión, no muchos de los países han estado preparados para resolver la situación tan crítica que nos encontramos, y entonces cuando sucedió esto de la pandemia nosotros no teníamos ni siquiera

mascarillas para poder cubrirnos y protegernos, estuvimos como dos semanas atendiendo así a la población, realmente desconcertada porque ni siquiera sabíamos cómo afrontar esta situación y es allí que nosotros, que yo porque trabajo en atención primaria en el primer nivel de atención en un centro de salud 13, que significa que trabajamos en un horario no de 12 horas por día, no tenemos hospitalización pero somos 13 y entonces de pronto llegó esta situación que el Gobierno nuestro tomó medidas de restricción y todos tenían que ir a sus casas prácticamente a encerrarnos porque pensaban que esta era la forma de solucionar, grave error. Porque si nosotros nos damos cuenta, la atención primaria es la solución, hasta el día de hoy recién después de tanto, están respondiendo diciendo la “atención primaria es la solución”, pero es tarde porque nunca tomaron en serio a la atención primaria de la salud, a los centros de atención del primer nivel de atención y es eso lo que me hace a mí también seguir luchando, porque aunque ustedes no lo crean en mi

sede de trabajo yo soy la única tecnólogo médico en terapia física y rehabilitación atendiendo en un centro de salud, mis otros colegas vienen pero vienen a cubrir plazas del servicio urbano - rural por un año y luego se van, y entonces ustedes podrán entender qué yo pienso que debo seguir en esta lucha de hacer entender a las a los funcionarios del nivel jerárquico, que es importante que tome medidas de colocar colegas en atención primaria para poder disminuir los riesgos que tiene nuestra población.

Como siempre les digo a mis alumnos, yo admiro mucho la labor que han hecho los países, por ejemplo como Chile y España con respecto a la labor del fisioterapeuta en atención primaria, aquí en el Perú todavía no estamos en eso. Pero como les digo mi formación me permite poder dar soluciones, y entonces si el Gobierno central no tomó las medidas a nivel de los centros de salud como corresponde, pues nuestra labor era coordinar cómo lo dice la labor en

atención primaria; con las organizaciones de base, con los gobiernos locales como la población en general y también con nuestros propios compañeros de trabajo, porque lo más fácil hubiese sido cerrar las puertas e irnos a esperar que pase toda la restricción, pero desde el primer día que hubo la decisión, como ustedes pueden visualizar en esta foto (figura 2.1 a y b), es una foto donde el alcalde de distrito donde yo trabajo, se acercó al llamado que le hicimos para decirle; “sabes tenemos que tomar una decisión y necesitamos de tu ayuda”, porque el centro de salud donde yo trabajo es un centro de salud que no tiene ventilación por lo tanto no íbamos a poder trabajar dentro del establecimiento, así que hicimos la reunión, tomamos la decisión y el alcalde nos apoyó colocando toldos y tomando la calle, nos hemos tomado la calle y ahí es donde nosotros decidimos atender hasta el día de hoy, es triste, si hubiésemos tenido pues autoridades conscientes de poder construir infraestructura adecuada, pero no es así, pero también nuestra labor nos dice que como profesionales

no podemos abandonar a nuestros pacientes, entonces es así que el alcalde desde el primer día nos apoyó, él realmente es una de las personas que siempre nos escucha y hasta el día de hoy, ahí les voy a demostrar con imágenes, más que con palabras, las imágenes para mi cuenta todo lo que venimos haciendo es la labor que nosotros tomamos.



Figura 2.1: **a)** Profesional de rehabilitación frente personas sentadas realizando ejercicio físico, con distanciamiento físico. **b)** Profesional tomando el pulso a una persona sentada frente a él, ambas actividades realizadas en un espacio abierto (calle).

En los primeros meses no tenía ni siquiera mascarillas, no teníamos protección, y nosotros tuvimos que comprar con nuestros propios recursos comprar hasta la bandejita que ustedes ven ahí (figura 2.2) para mojarse los zapatos con lo que es el desinfectante y la lejía, hasta el bidón que ustedes ven ahí en esa mesita que tiene agua, porque en la calle no teníamos agua, lo que teníamos es que adaptar, el paciente tenía que entrar con un protocolo para poder ser atendido, y este paciente que ustedes ven, la señora está haciendo su cola sentadita fuera al costado de la carpa lo mismo que el señor también entonces una vez que entraba a la carpa donde yo atendía se le hacía todo el protocolo para que pueda ser atendido, y entonces ustedes verán el paciente muchas veces nos decía: “yo pensé venir al centro de salud y que no me atenderían, pensé que nadie me iba a ver, y entonces yo ya no sabía cómo soportar este dolor, porque la verdad no quería venir pensé que no se podían atender a los pacientes en terapia”.

Como ustedes verán nosotros pudimos dar una solución no esperamos que nuestro jefe inmediato que era el director de la división del sector salud nos solucionará, como ustedes ven ese toldo y todos los implementos que tienen ahí fueron gestión nuestra y con apoyo de la municipalidad. Entonces les digo colegas a veces no es bueno quejarse tanto también es importante hacer las cosas, demostrar que nosotros podemos hacer las cosas y de repente por inercia en el Gobierno se puede dar cuenta, porque ya después el Gobierno en su análisis decía; “la atención primaria es prioritaria, la atención primaria es la solución” y yo decía que bueno al fin llegó la pandemia y nos volvimos visibles, hoy día la labor del fisioterapeuta en la lesión, por ejemplo, cardiovascular es el número 1, ya teníamos colegas que habían tenido esa especialidad y han podido hoy ingresar a trabajar a los establecimientos de salud, por ahora están en los hospitales en UCI (unidad de cuidado intensivo) pero en la atención primaria todavía no está, entonces ahí es donde nosotros también esta-



Figura 2.2: a) Persona sentada con escudo facial y mascarilla, otra persona le controla la temperatura. b) y c) Equipo de salud que realiza actividades de sanitización, limpieza de calzados y aplicación de desinfectante.

mos luchando y demostrando que nosotros somos importantes, y también reflexionando sobre ¿Quiénes son los que se enfermaron hoy con el Covid?, ¿Se enfermaron los pacientes con diabetes? Se enfermaron los con más riesgo, son los más vulnerables, se enfermaron las personas con obesidad y yo siempre les digo a mis alumnos: “cómo es que hay personas con diabetes descontrolada, cómo es que hay pacientes obesos descontrolados, si es que existimos nosotros los fisioterapeutas”, nosotros deberíamos de tener un trabajo más visible, donde haya realmente una labor de apoyo

directo a la persona con comorbilidades.

Las más afectadas son las personas mayores, que incluso en un momento tomaron la gran decisión de decir que un adulto mayor no es prioridad 1 y el adulto mayor no tenía oportunidad de salvar su vida, no porque claro llegó un momento que había una situación terrible, que no hay, es más, hasta el día de hoy, no tenemos camas, y creo que eso no debería pasar más porque no debemos de llegar a ser como Dios, de decidir quién vive y quién no vive, deberíamos más bien de empoderarnos en nuestra labor de servidores de lo que es la salud y no la enfermedad, y eso es lo que es un profesional de atención primaria un profesional de la salud no un profesional de la enfermedad y es allí es donde debemos de estar nosotros enfocados en lo que es la prevención.

Tengo experiencia en atención primaria desde el año 2000, trabajando como fisioterapeuta y entonces siempre he pensado que mi labor es más a nivel

preventivo que recuperativo y por eso es que el 70% de mi labor lo hago a nivel preventivo, De las personas en atención recuperativa, que eran el 30% y con aforo limitado, tenían dolores, parálisis fácil, lumbalgias, y secuelas que no están siendo atendidas por el gobierno, ya que no hay suficiente personal de salud en los centros de atención primaria.

Mi labor como docente es la que me ayuda, porque también tenía a los internos que podían venir con todas las medidas de precaución y prevención para poder ayudar y atender a esta población.

Mis alumnos que me decían: “queremos profesora hacer una tesis, y ahora ya no podemos ir a los hospitales, no podemos hacer nada, entonces ¿qué vamos a hacer?”. Porque ustedes han visto que los alumnos que ya salían de la Universidad no podían recibir su título, no podían hacer nada, que no podía presentar la tesis porque están limitados para la investigación, entonces es así que también propusimos, cómo se di-

ce una actividad de mejora para el establecimiento y para los pacientes. Entonces a través de la pandemia también nos dio la oportunidad de que los alumnos egresados pudieran venir a apoyar, y también brindar una atención con calidad a los pacientes, es así que ustedes ven:

Esta es la calle del frontis del centro de salud (figura 2.2), primero trabajando respetando el protocolo, que se solicita; el distanciamiento adecuado, atendiendo realmente a los pacientes que los requería, y que no estaban viniendo para no hacer un problema, y también en otros casos seleccionamos a las pacientes que ya habían tenido covid y los traíamos al centro de salud para que puedan hacer su reeducación y puedan tener la tranquilidad de que iban a ir mejorando poco a poco, entonces como ustedes verán, aquí no hay uno que diga no se puede, nosotros decimos ¡sí se puede!, y podemos nosotros trabajar brindando todas las facilidades a nuestros pacientes.



Figura 2.3: **a)** Profesional de salud llamando a la puerta en domicilio de personas mayores. **b)** personas mayores en el umbral de las puertas de sus casas, haciendo ejercicio con supervisión sin salir de su domicilio.

Otra de las estrategias era de hacer la visita domiciliaria a las personas mayores, nuestros pacientes que estaban con una comorbilidad que había que hacerle seguimiento, pero no entrábamos a la casa del paciente solamente 2 metros de la puerta de la casa, y le preguntamos a los pacientes como les había ido, íbamos cómo se dice a supervisar el ejercicio, como lo estaban haciendo y como ustedes verán, aquí por ejemplo; mi paciente ya va a cumplir 90 años y gracias a Dios nunca se ha infectado con el covid, pero

nosotros le hacemos el seguimiento para ver que siga haciendo sus actividades como corresponde, de repente a darle otras indicaciones no tanto a ella como a la familia, porque era una forma también de no abandonar a nuestros pacientes, si ellos por su misma edad no podían ir al centro de salud, nosotros somos los que tenemos que tocar la puerta.

Entonces ahí (figura 2.3) ustedes ven el trabajo que se está haciendo hasta ahora, porque todavía nos mantenemos en esta restricción, y por ejemplo, acá pueden darse cuenta de que trabajábamos con la familia en general. Necesitamos que la familia fuera al centro de salud, éste requería de atención porque tienen su familia dos adultos mayores que ellos están acostumbrados a hacer su labor diaria.

Pero ahora estaba peligroso salir de su casa, entonces lo que hacíamos nosotros en el frontis de su casa, les pedimos que saquen su sillita y con sus medidas preventivas (mascarillas), y utilizando las cosas

que ellos tenían (figura 2.4), por ejemplo, botellas de agua como pesas, haciendo ejercicios, entonces íbamos de paciente en paciente o también a trabajar con familias para ayudarlos de alguna manera a mantener la funcionalidad porque ese era nuestro objetivo, nosotros queríamos que nuestros pacientes sigan funcionales porque como ustedes saben, si es que a veces uno no se preocupa de los pacientes, ellos piensan que los



Figura 2.4: Atenciones domiciliarias en el frontis de las casas, se observa cuatro personas sentadas con distanciamiento físico, realizando ejercicios con botellas como peso.

hemos abandonado, y eso no debe pasar, un profesional debe estar entregada a su profesión y preocuparse por sus pacientes, y no le cuesta mucho, no nos cuesta porque solamente es cuestión de organizar a los pacientes.

Otra de las cosas que hemos hecho es usar nuestras redes sociales (figura 2.5), porque tenemos redes sociales, como establecimiento, como Universidad, a través de Facebook, youtube, tenemos una página web, tenemos nuestra página de youtube y tenemos whatsapp institucional, del Gobierno local. Hoy nos encontramos también apoyando lo que es la labor de la vacunación de los adultos mayores, porque nosotros conocemos donde viven ellos y acá están haciendo una función muy importante los internos, no solamente llevando a nuestros adultos mayores, sino también haciendo lo que es la labor social que deberíamos de tener ahí, estamos nosotros y como ustedes verán de la mano de nuestra autoridad desde los responsables

de nuestra Universidad, nuestros profesores también que están involucrados acá ustedes tienen la licenciada Juanita García que es una de las personas que trabajan mucho discapacidad, la profesora Raquel Buitrón que trabajar también lo que es terapia manual. Otra cosa que nos enseñó fue a crear nuestros propios videos educativos, con los que educamos a los pacientes.



Figura 2.5: Ejemplo de uso de redes sociales, imagen de la portada de Facebook del Centro de Salud Villa Victoria Porvenir - Surquillo.

## 2.2 Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR), Chimbarongo

**Autor/a:** Ramón Droguett Cervela; Cristal Mora Rodríguez

**Sobre los autores:** Ramón es Kinesiólogo, Coordinador del Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR) Chimbarongo, encargado de la atención domiciliaria de personas en situación de dependencia severa. Integrante del Departamento de salud municipal de Chimbarongo. Diplomado en salud familiar, Diplomado en desarrollo comunitario y construcción de redes, Diplomado en Rehabilitación basada en la comunidad y Diplomado en rehabilitación del adulto mayor.

Cristal es Antropóloga Social, Encargada de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR) Chimbarongo. Diplomado en Participación en el contexto local y regional, Diplomado en Ciencias Políticas, Diplomado en Ordenamiento Territorial, Cursando Diplomado en Trabajo Comunitario en Salud Primaria.

### Cómo citar este capítulo:

Droguett, R. & Mora, C (2021). Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR), Chimbarongo. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 31–42). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

### Transcripción de presentación

#### Situación base

Chimbarongo es una de las 33 comunas de la región de O'Higgins, ubicada en el Valle Central de Chile. Nuestra superficie total es de aproximadamente 500 km cuadrados y un dato súper relevante es que cerca del 94% de esta superficie pertenece al área rural. En relación a la temática de discapacidad lamentablemente no contamos con cifras en nuestra comuna, los únicos datos que podemos dar a conocer son los del se-

gundo estudio nacional de discapacidad en Chile (EN-DISC II). En este estudio, se establece que, en nuestra región, las personas en situación de discapacidad (PeSD) bordean el 20%. Respecto a las determinantes sociales, la actividad económica principal es la agricultura, desde el autoconsumo hasta grandes empresas y capitales ligados al sector vitivinícola como principales generadoras de empleo. Con una caracterización socio-económica que alcanza el 21% de pobreza (ingresos), mientras que la pobreza multidimensional llega a un 27%. Por supuesto que no puedo dejar de mencionar por lo que finalmente nuestra comuna es conocida a nivel nacional, ya que se caracteriza por su artesanía en mimbre.

En relación con nuestra historia, en el año 1991 la discapacidad solo se asociaba al área educativa y la infancia. En esa oportunidad, el equipo estaba conformado solo por una educadora diferencial y una kinesióloga. Sin embargo, debido a nuestro contexto y

desarrollo, ya en el año 2004, a través de proyectos ligados a la Agencia de Cooperación Internacional Japonesa (JICA), se realizó un trabajo en conjunto con el Ministerio de Salud (MINSAL) y el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC) que finalmente se concreta en el año 2007 con la construcción de nuestro Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR). Mismo año en que la rehabilitación en Chile desde el MINSAL se inicia el financiamiento del modelo. Ya con una estrategia en marcha, infraestructura y recursos del MINSAL, fuimos desarrollando la Rehabilitación con un enfoque comunitario, durante el año 2010 se construye la Escuela Especial, establecimiento educacional para niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, en el que la rehabilitación acompaña y apoya el proceso educativo lo que nos convierte en un centro cuyo objetivo de, ambos espacios (CCR / Escuela), es lograr la inclusión social de las PeSD. Esta particularidad permite que los espacios físicos sean comunes, destinados según las actividades, con un alto

componente comunitario y participativo hemos desarrollado estrategias de desarrollo local inclusivo a través de proyectos financiados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).

Detalle del modelo en figura 2.6 Modelo de gestión CCR Chimbarongo.

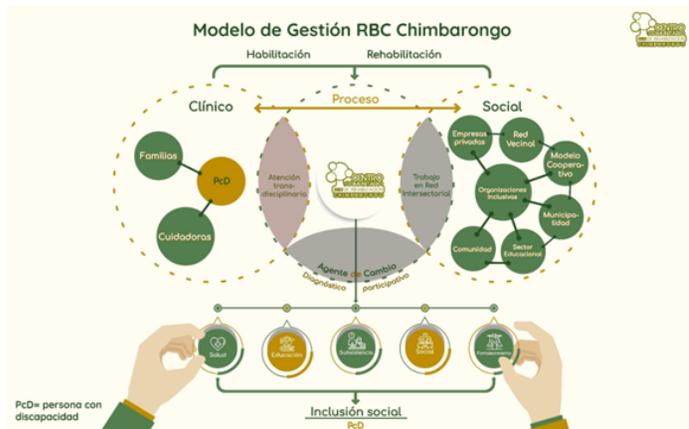


Figura 2.6: Modelo de gestión CCR Chimbarongo. Fuente: CCR Chimbarongo.

Respecto a nuestro modelo de atención en RBC, somos un dispositivo de rehabilitación y habilitación ligado a la Atención Primaria de Salud (APS),

que actuamos como una herramienta transversal que conjuga prestaciones clínicas con las vinculadas a acciones socio-comunitarias. Cuando hablamos de lo clínico, nos referimos principalmente a la atención transdisciplinaria que reciben las PeSD, sus familias y cuidadoras que transita hacia un proceso de rehabilitación ligado a un trabajo en red intersectorial liderado por organizaciones inclusivas. Sin embargo, también debemos visualizar, que cuando pasamos de un escenario netamente clínico a un escenario cotidiano las PeSD están expuestas a barreras del entorno ya sean físicas como actitudinales por lo que nos ocupamos de promover el desarrollo del proyecto de vida de las personas en su territorio, proyecto que se desarrolla a través de la generación de espacios concretos que promueven el acceso a la educación, deporte, a la participación social, con enfoque de derecho, tomando en cuenta las brechas asociadas al género, así como también la importancia de la inclusión laboral y la educación hacia la sustentabilidad entre otros. Sólo ahí, nosotros actua-

mos como agentes de cambio para lograr una inclusión social de las personas en situación de discapacidad en su territorio.



Figura 2.7: Modelo de gestión CCR Chimbarongo. Fuente: CCR Chimbarongo.

Este organigrama (figura 2.7), también representa un modelo de gestión y desarrollo de las organizaciones inclusivas de nuestro centro comunitario

de rehabilitación, en donde la base se encuentra en el fortalecimiento de las identidades colectivas en un proceso metodológico que nos permiten generar un proceso de reconocimiento y fortalecimiento de los objetivos y metas de las organizaciones con el fin último de que estos espacios se desarrollen sanamente. Proceso que favorecemos principalmente a través de 4 pilares, como son la preparación en el ámbito laboral, el desarrollo de destrezas, el empoderamiento y la participación social. ¿Cómo llevamos a cabo estos 4 pilares? Principalmente, a través de proyectos participativos que nos permiten ejecutar ideas, objetivos y metas a largo plazo con procesos sistemáticos de evaluación y monitoreo tanto de sus objetivos como de sus metas, aspectos que nos permiten darle sostenibilidad a la organización. Por otra parte, fomentamos actividades de esparcimiento y vinculación entre las organizaciones en los territorios fortaleciendo el trabajo comunitario potenciando el sentido de pertenencia de las personas a estos espacios de participación colectivos.



## MOTÍVATE Y PARTICIPA

### Organización de Deportes Inclusivos

# "Los Wiras"

#### ¿Quiénes somos?

Somos una agrupación que comenzó el 26 de marzo de 2015 con el objetivo de desarrollarnos en deportes inclusivos. Comenzamos con la disciplina de "Boccias" y para éste año proyectamos abrirnos a otros deportes para incluir a más personas.



#### Nuestra Historia

En el 2016 nos conformamos oficialmente como una Organización con Personalidad Jurídica. Hemos participado en varias competencias a nivel comunal y regional en las cuales hemos obtenido medallas y copas en primer, segundo y tercer lugar.



#### Nuestro Espíritu

Como integrantes de esta agrupación deportiva adquirimos el compromiso de fortalecer la organización con espíritu positivo, con voluntad y responsabilidad. Si bien nos unen las ganas de entrenar, jugar y ganar, lo más importante es participar y disfrutar de nuestro amor por los deportes.



#### Entrena con nosotros

Nos reunimos dos días a la semana a entrenar con un Kinesiólogo del CCR y responsable de guiar nuestros entrenamientos. Si sientes el llamado a comprometerte con la agrupación y el amor por el deporte

**!!! Serán bienvenidos y bienvenidas!!!**

**Contacto:** deportesinclusivosloswiras@gmail.com - Fono CCR.: 722 782 373



## MOTÍVATE Y PARTICIPA

# "Siempre Unidos"



### Organización Inclusiva

#### ¿Quiénes somos?

Somos una agrupación inclusiva en la participan personas con o sin discapacidad que se reúnen una vez por semana en espacio de apoyo y escucha mutua.

#### Nuestra Historia

El 22 de abril del año 2012, el CCR realizó el primer taller con nuestra agrupación. El objetivo de estos primeros talleres era fortalecernos como agrupación y empoderarnos como personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos. Se realizaron talleres sensoriales lúdicos entre otras actividades de esparcimiento. En el año 2017 tramitamos nuestra Personalidad Jurídica y se da inicio a una nueva etapa con estatutos y reglamento interno acorde a la nueva orgánica de nuestra agrupación.

#### ¿Que hacemos?

Como agrupación nos organizamos para generar instancias para compartir, se trata de un momento de distracción y una terapia basada en la conversación y contacto con otras personas, con el mundo exterior y donde cada integrante es importante. Durante el año 2018 hemos postulado a diversos fondos presentando proyectos de capacitación con enfoque laboral. Durante el segundo semestre de este año llevaremos a cabo una subvención municipal adjudicada de Taller de Diseño Sustentable.

#### ¡Acércate y Participa!

Si te interesa ser parte de nuestra organización puedes contactarte con nosotros para que nos cuentes sobre tus motivaciones. Nos basta con tu compromiso para que seas integrante activo de nuestra agrupación.

**!!! Eres bienvenido o bienvenida!!!**

**Contacto:** inclusivosiempreunidos@gmail.com - Fono CCR.: 722 782 373



En las infografías ¡Motívate y Participa! “Siempre Unidos” - “Los Wiras” Organizaciones Inclusivas (página 35), hay un ejemplo claro y concreto de una iniciativa que busca fortalecer identidades colectivas (para más información visite la [página de salud Chimbarongo](#)). Esta iniciativa concreta en donde vemos reflejado el trabajo realizado con las organizaciones, enfocado en el fortalecimiento de las identidades colectivas nace del modelo de gestión de organizaciones inclusivas. Infografías que fueron construidas a partir de procesos participativos en donde se reconstruye la historia, y se definieron los objetivos, metas, misión y visión de cada una de las organizaciones acordes a sus preferencias y objetivos comunes. Destacando que estas organizaciones son abiertas a la comunidad y en donde la discapacidad no es un criterio de inclusión, para pertenecer a ellas.

### **Experiencia de RBC en contexto de pandemia**

Respecto a la experiencia de RBC en contextos pandemia, el 25 de marzo tenemos el primer caso de COVID-19 en Chimbarongo, desde ahí en adelante los meses fueron tiempos de mucha incertidumbre, demasiadas noticias por los medios de difusión masiva y lo primero que realizamos en contexto de rehabilitación fue suspender algunas de nuestras prestaciones a población con factores de riesgo. Sin embargo, en ningún momento se suspendió la rehabilitación a aquellas personas que pertenecían al grupo de rehabilitación crítica, ejemplos, personas con accidentes cerebrovasculares, Parkinson, entre otros. También, debemos reconocer que de inmediato se suspendió toda actividad de tipo colectiva y masiva, o sea el trabajo con las organizaciones. Si bien, se detuvo en lo presencial, comenzamos a idear nuevas formas, metodologías y estrategias de intervención que dieron varios frutos que hasta hoy perduran. Al mismo tiempo decidimos rea-

lizar encuestas y auto reportes con las personas que estaban organizadas, algunos datos que podemos referir son; el gran porcentaje de personas que participan son mujeres, alrededor del 85% que en su mayoría tenían redes de apoyo las que eran de tipo familiar principalmente. Respecto al estado de salud, no varió mucho en esos dos meses (momento en que se realizó la encuesta). En relación a la situación laboral, los datos son preocupante existiendo un 74% que se encontraba desocupado/a, realidad de la gran mayoría de las PeSD. Respecto al estado de ánimo, no representó cambios significativos. Sin embargo, en los reportes subjetivos que ellos completaron y que realizaban a través de encuestas telefónicas existía sentimientos de miedo, angustia e incertidumbre. Respecto al acceso a la tecnología de información de la comunicación (Tics) al menos un 34% relataba tener datos móviles y con acceso a la principal red social que era WhatsApp.

## Estrategias en pandemia



Figura 2.8: Resumen de estrategias en pandemia. Fuente: CCR Chimbarongo.

Respecto a la estrategia (figura 2.8), las definimos en dos grandes áreas: Territoriales y Organizacionales. Las primeras están enfocadas en los sectores rurales de nuestra comuna, recordando que Chimbarongo cuenta con altos índice de ruralidad y dispersión geográfica, mientras que las segundas nuestro objetivo era continuar fortaleciendo la participación social, en un contexto adverso ligado a la restricción de ésta y

por supuesto mantener la sostenibilidad de la organización a través de postulaciones a distintos fondos que se materializan a través de proyectos.

Al describir cada línea de acción dentro de la experiencia territorial podemos detallar que con grupos de cuidadoras de personas con dependencia severa se realizaron vídeos cápsula informativa con el objetivo de entregar herramientas de autoayuda, entregar información respecto a postulación de beneficios, vídeos sobre educación y el manejo en salud básico. Estos vídeos se entregaban a través de las redes sociales, pero principalmente a través de WhatsApp y de esa manera las cuidadoras podían hacer de manera instantánea consultas y preguntas de los vídeos que íbamos entregando cada 10 o 15 días.

[Aquí](#) encontrarán cápsulas respecto a Cuidadoras de Personas con Dependencia Severa - Moderada

Respecto al trabajo territorial de vinculación de cuidadoras con organizaciones, esta experiencia de trabajo en red nace de la alianza con la empresa privada quién financia a una organización de PeSD para entregar un kit de costura de mascarillas que contenía género, moldes, tela de TNT, aguja e hilo. Entonces la cuidadora, de manera muy simple, elaboraba sus mascarillas con ayuda de un video tutorial realizado por la organización, quienes además confeccionaron los kits, los que fueron entregados por el equipo de atención domiciliaria a cada cuidadora en los distintos sectores rurales de nuestra comuna. Lo interesante de esto no solo fue la vinculación que se generó, sino que también significó la entrega de un conocimiento práctico, un tiempo de esparcimiento que daba como resultado la confección de 5 mascarillas para uso de la cuidadora y su familia.

[Aquí](#) encontrarán cápsulas de máscara solidaria.

Esta experiencia es un claro ejemplo del trabajo sistemático que realizamos, en el vídeo se puede apreciar como un fondo estatal, empresa privada (sector vitivinícola) y nuestro CCR, ligados a organizaciones, produce la formación entre monitoras en el sector rural. También participaron de otros talleres como fue la técnica de reciclaje, a través del termo fundido en donde recibieron capacitaciones de manera telemática para luego también asistir al territorio.

También podemos destacar otra estrategia territorial comunal en contexto de pandemia en que aborda a PeSD y las personas mayores, con distintas oficinas municipales como son la oficina del adulto mayor, oficina del departamento social, más un equipo técnico de trabajadoras sociales del Departamento de Salud y el Centro Comunitario de Rehabilitación. Creando una base de datos, de alrededor de 1.200 personas del sector rural. Después de ello, se definió cuales tenían redes de apoyo y cuales no tenían redes de apo-

yo o esta era frágil.

En aquel grupo que contaba con redes de apoyo, se realiza un monitoreo mensual y aquellas personas que no tenían redes de apoyo se realiza visita domiciliaria integral con el fin de establecer un plan de intervención y seguimiento, este último grupo se pesquisaron al menos 70 adultos mayores y PeSD han sido acompañada durante todo este proceso de la pandemia, producto de esta estrategia se ha logrado realizar entrega de fármacos y productos alimentarios en domicilio, visita domiciliaria por el equipo clínico, ingreso a distintos programas de salud como el programa de salud cardiovascular o el programa de salud mental, entre otros. También a través del Departamento social municipal se gestionó, la entrega de pañales y cajas de víveres.

En el mismo marco de experiencias territoriales se realizó el diagnóstico participativo ligado a la Estrategia de Desarrollo Inclusivo (EDLI) de conti-

nidad, proceso que se desarrolló de manera telemática asociado a grupos de WhatsApp de mesas temáticas. Junto a ello, enviamos vídeos tutoriales y el link de acceso para realizarlas en dos jornadas. También, contábamos con antecedentes que durante el año 2019 se realizaron cursos con capacitación certificada de manejo básico computacional y uso redes sociales a las organizaciones de personas en situación de discapacidad ligada a nuestro centro, por lo que nos facilitó el trabajo durante el contexto de pandemia.

Aquí encontrarán cápsulas de diagnóstico participativo.

Respecto al trabajo organizacional hemos avanzado en el desarrollo del modelo de cooperativa, con objetivos comunes que fueron acordados por las organizaciones en potenciar productos que se basan en 3 pilares: Sostenibilidad (economía circular), inclusión laboral y enfoque de género, para generar un producto

en común. Ejemplo de ello es un producto de la cooperativa del buen vivir, en donde se realizaron por ejemplo kit de cultivo de suculentas para el hogar, cuando las personas estaban en Fase 1 (cuarentena total en Chile) más cápsulas informativas, talleres presenciales, y capacitación sobre todo con apoyo técnico municipal, trabajos que luego se unen con la producción vasos reciclados de botellas y macetas para las suculentas producidas. Otro proyecto que compartimos es como en el territorio las organizaciones de PeSD interactúan con la comunidad educativa y con una Junta Vecinal, es como una especie de todos ganan, ya que a través de fondos estatales Fondo de Protección Ambiental (FPA) se construye un punto limpio de residuos para la junta vecinal, asociado a talleres para la comunidad de reciclaje de residuos, manera que nos permite a fortalecer la participación social de las PeSD en su territorio.

Respecto a las barreras existentes para las

PeSD, se centra respecto al acceso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs). Al tener una alta dispersión geográfica y ruralidad, obtuvimos datos a través de las encuestas aplicadas, de que la calidad de la señal móvil era de al menos el 50% inestable o mala. También, un alto porcentaje, alrededor del 76% requiere apoyo para conectarse por videollamada, apoyo asociado según el origen de la discapacidad o en un alto porcentaje dado por el analfabetismo digital que existe.

Sobre barreras de tipo comunitaria, claramente existe una inequidad marcada o asociada al género, con mujeres con sobrecarga, específicamente nos referimos a las cuidadoras, junto a una disminución significativa de la participación social de las personas en situación de discapacidad.

La emergencia sanitaria desencadenada por el COVID-19, nos permitió fortalecer el trabajo intersectorial desarrollado en constante coordinación con la

comunidad, sin duda alguna este tipo de intervenciones son precedentes parte de estas estrategias a nuestro funcionamiento habitual, debemos ver esta crisis como una oportunidad para mejorar elementos de la Rehabilitación Basada en la Comunidad, siendo clave avanzar en la constante sistematización de la información y datos existentes, por lo que podemos concluir en algunas líneas estratégicas a avanzar:

- a) Potenciación de experiencias de autogestión, cooperativismo, además de involucrar elementos que escapen del horizonte tradicional de la organización comunitaria.
- b) Avanzar en la evaluación de salud mental (trastornos emocionales/depresivos) en personas en situación de discapacidad o cuidadores(as).
- c) Generar estrategias de apoyo para la disminución de sobrecarga femenina en los hogares.
- d) Sistematizar metodologías de diagnóstico partici-

pativos y trabajo comunitario en pandemia en contexto de pandemia (telemático).

Tenemos la convicción que es necesario compartir experiencias y reflexiones, porque entendemos que no existe una única estrategia para afrontar emergencias de este tipo, sino que cada comuna debe adoptar estrategias de acuerdo a su contexto y realidad social, cultural y política. Por lo que agradecemos enormemente este tipo de espacios que nos permite compartir parte de nuestra experiencia.

## 2.3 Experiencia de Jach'a Uru en un contexto de pandemia

**Autora:** Paola Maldonado Goyzueta

**Sobre la autora:** Paola es una profesional Fisioterapeuta quien se graduó de la Universidad Mayor de San Andrés el año 2007 con el grado de licenciatura. El 2009 obtuvo el Diplomado en estimulación temprana de la Universidad de Santiago de Chile. El 2010 obtuvo un Diplomado en Educación Superior: Planificación, Organización, Ejecución y Evaluación de la Gestión Docente - Educativo. El 2012 se graduó de magíster en “Gestión y atención a personas con discapacidad” de la Universidad Mayor de San Simón – Cochabamba. A partir del 2009 trabaja en la temática de discapacidad con enfoque en la RBC (Rehabilitación basada en la comunidad). Actualmente ocupa el cargo de Supervisora Técnica en la asociación “Jach'a Uru”

Cómo citar este capítulo:

Maldonado, P. (2021). Experiencia de Jach'a Uru en un contexto de pandemia. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 43–49). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

### Transcripción de presentación

Buenas noches, como ya se mencionó actualmente ocupo el cargo de supervisora técnica acompañando a la asociación de padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad Jach'a Uru, el mismo que fue fundado el 2010 como un instrumento de derecho reivindicativo. ¿Qué significa Jach'a Uru? Es un término aymara que significa el gran día, ese gran día en que las personas con discapacidad puedan gozar en plenitud de sus derechos.

El objetivo de la asociación es promover la inclusión de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, incidiendo en políticas e implementando acciones estratégicas de atención, empoderamiento y participación activa de padres, madres y familiares. Justamente es lo que se busca, que los padres y madres participen y se involucren para poder incidir ante instancias públicas y privadas, y así ir logrando sus objetivos.

### Diapositiva de la presentación

Sobre un fondo blanco, en la parte superior izquierda se observa el logo de Jach´a Uru, en letra manuscrita de color burdeo dice Jach´a Uru y al costado, un sol de color amarillo, en letras azules dice: asociación de padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. En la esquina inferior izquierda y superior derecha hay líneas y puntos de colores azul, burdeo y amarillo. Al centro de la diapositiva está el organigrama de la Jach´a Uru con rectángulos de color azul cielo. [Ver organigrama](#)

En el primer nivel dice “asamblea general de socios” en el segundo nivel dice “directorio”, en el tercer nivel hay seis rectángulos, el primero dice “Representación Macrodistrito Cotahuma”, en el segundo “Representación Macrodistrito San Antonio”, en el tercero “Representación distrito 10 y 11”, en el cuarto “Representación distrito 5 y 6”, en el quinto “Representación distrito 7 y 14” y en el sexto “Representación Achacachi”. Finalmente, en el cuarto nivel, unidos a los rectángulos del nivel anterior hay seis rectángulos que dice cada uno “socios”.

Esta es la estructura organizativa de la asociación (Diapositiva de la presentación) ¿qué tenemos en primera instancia? Es la Asamblea General de socios/as, la misma se reúne una vez al año, siendo la máxima instancia deliberativa de la asociación donde participan todos los socios de Jach´a Uru. Posteriormente tenemos el directorio, es el órgano ejecutivo de dirección, de representación que va trabajando para alcanzar los objetivos de la asociación. Seguidamente

se encuentran las representaciones, Jach´a Uru hace presencia tanto en área urbana como rural, pero ¿qué significa representaciones? son áreas geográficas donde Jach´a Uru hace presencia.

Estas áreas geográficas cuentan con centros comunitarios, mismos que se constituyen referentes físicos en la comunidad, los que fueron gestionados por los mismos padres ante instancias gubernamentales y no gubernamentales sirven para que Jach´a Uru desarrolle acciones y desde donde se proyecte a la comunidad. La organización apoya su accionar en la estrategia de la RBC (rehabilitación basada en la comunidad) que le ha permitido promover el liderazgo y el involucramiento de la comunidad para luchar por la inclusión de las personas con discapacidad.

En su estructura se encuentran los socio/as, que son madres, padres y/o familiares que se encuentran afiliadas a la organización, contando con un dato aproximado de un 90% mujeres, siendo ellas las cuida-

doras principales de las personas con discapacidad.

¿Cuáles son los requisitos para ser socios/as? Tener su hijo/a con discapacidad, ser mayor de edad y no pertenecer a otra organización de similares fines.

¿Cuáles son las líneas estratégicas de Jach´a Uru? Tenemos 3 líneas estratégicas la primera es el fortalecimiento organizativo, que busca fortalecer las capacidades de las familias de las personas con discapacidad en temas de derechos, gestión organizacional y liderazgo. Dentro del fortalecimiento organizativo hay diferentes actividades, de las cuales podemos citar, Plan Operativo Anual POA desde donde se van desprendiendo las actividades mensuales, para poder fortalecerse como organización.

Otra línea estratégica es de incidencia política, esta línea de acción es tan importante, porque es donde los socios/as gestionan y buscan influir ante instancias públicas para el cumplimiento de los dere-

chos de las personas con discapacidad. El trabajo en redes es muy importante para lograr un mayor alcance y contundencia.

Una tercera línea estratégica son las prácticas inclusivas, que propone precisamente prácticas positivas, como apoyo y participación de niños/as y jóvenes que se encuentran en etapa escolar mediante la utilización de materiales adaptados, materiales que las familias puedan elaborar, y favorezca la mejor comprensión del avance. A los niños/as y jóvenes que no se encuentran en unidades educativas se tiene actividades diversas de capacitación y socialización. De la misma manera se trabaja con acciones en el marco de terapia comunitaria con niños/as y jóvenes que presentan discapacidad severa desarrollando la comunicación e independencia.

Las actividades que Jach'a Uru ha realizado antes de la pandemia eran todas presenciales ¿Qué pasó cuando empezó la pandemia? como vulgarmente

dicen, nos agarró a todos en pañales porque no sabíamos qué hacer. En algún momento pensábamos que iba a durar muy poco, terminaría y todos volveríamos a la normalidad, es por eso que Jach'a Uru, en un primer momento cuando declararon la cuarentena rígida aquí en Bolivia es cuando se analizó cuáles eran las necesidades inmediatas de las familias que están en la organización y lógicamente la mayoría de las familias socias son de bajos recursos, las misas que se dedican al comercio informal y esta situación de declaración de cuarentena rígida afectó de sobre manera a las familias, por esta razón es que gracias a las alianzas que se tiene con instancias gubernamentales y no gubernamentales es que:

1. En primera instancia se comenzó con una ayuda solidaria y humanitaria a las familias más necesitadas, ayuda de parte de aliados estratégicos como también de las mismas socias/as de Jach'a Uru.

2. En un segundo momento, se hizo un diagnóstico y la implementación de un plan para enmarcar las actividades virtuales, esto con las familias que sí tuvieron el acceso a un teléfono inteligente, que más o menos era un 60% del total. El presupuesto para el uso del internet corría por parte de la asociación en un 50% y el otro 50% era la contraparte de la familia, comenzando con el apoyo educativo que era muy importante en ese momento.
3. En un tercer momento nos preguntamos ¿qué pasaba con las demás actividades? Como esta situación continuó y en algún caso la situación empeoró, nos obligó a plantear todas las actividades de Jach'a Uru a un modo virtual, y es así que a la fecha realizan asambleas, reunión de directivas, club de jóvenes, grupo de danza, talleres de capacitación a los diferentes actores, en si todo se volvió a un modo virtual.

En este contexto la mayoría de las actividades se volvieron virtuales y nuestra preocupación fue ¿qué pasa con las actividades de los niños/as que no contaban con celular? Se organizó de tal manera las actividades y horarios que se logró brindar orientación a niños/as y jóvenes con discapacidad para que no se queden atrás, por supuesto tomando todas las medidas de bioseguridad precautelando siempre la salud de los participantes.

¿Cuáles son los logros positivos inesperados? Lo primero que se observó, es el apoyo de las familias, si bien en el modo presencial la mamá apoyaba al niño/a, en el modo virtual, observamos el involucramiento no solo de la madre también del padre y otros familiares que se comprometieron en el proceso de aprendizaje del niño/a con discapacidad.

¿Qué más ha pasado? Se rompieron barreras geográficas, como les mencioné la organización hace presencia en diferentes zonas, en algún momento

se reunieron de manera presencial y fue complicado el hecho de movilizar de un espacio a otro. Pero esta manera virtual nos ayudó bastante en cuanto se logró realizar actividades fácilmente donde se unieron familias de diferentes zonas. Los niños/as y jóvenes con discapacidad fueron de la mano con la tecnología, hubo realmente una alfabetización digital, familias que no han terminado ni siquiera la primaria aprendieron el manejo del celular, mediante las capacitaciones y orientaciones del equipo técnico lograron aprender y continuar el apoyo a sus hijos/as.

¿Cuáles son nuestros desafíos de aquí en adelante? Como organización que trabajamos apoyados en la estrategia RBC, uno de los desafíos importantes es que las personas con discapacidad salgan del encierro, siendo que un momento fue difícil sacar a los niños/as con discapacidad de sus hogares con el objetivo de visibilizar la población y sobre todo la socialización del grupo, ahora por cautelar su salud, nuevamente las

personas con discapacidad están aún en cuarentena, entonces, el sacarlos de su resguardo es para nosotros ahora un desafío cuando ya termine todo esto, que esperamos sea pronto.

El otro desafío que nos espera, es la interacción con las personas, tanto con las mismas personas con discapacidad, como las personas que no tienen discapacidad, tiene que haber interacción con la sociedad, y claro va de la mano la visibilización en la misma comunidad, una participación física protagónica en la comunidad que propone también eliminar prejuicios equivocados sobre la discapacidad.

Se tiene que retomar las alianzas con actores clave de la comunidad, siendo que ahora hay cambio de autoridades, entonces, no solamente es llamarlos por teléfono más al contrario debemos estar en la comunidad. De la misma manera, el retorno a la educación presencial es un desafío, ya de hecho en la educación todavía tenemos falencias, si bien hay acceso, no hay

calidad educativa, como organización seguiremos haciendo incidencia en este tema para de alguna manera mejorar la educación

Les mostraré un pequeño vídeo, que dura menos de un minuto.

### Descripción del video

En pantalla se observa a una persona con sombrero y vestimenta gris, sentada en un sillón, saluda y dice “hoy voy a demostrar cómo cuidarnos en época de pandemia”, en la esquina superior derecha aparece un ícono de lavado de manos, en la siguiente escena se muestra la misma persona parada poniéndose una mascarilla de color rojo, en la siguiente escena, la persona se encuentra en el exterior y dice “antes de entrar a mi casa, tengo que desinfectarme con agua con lavandina y alcohol. En la siguiente escena, en un recipiente rojo lava sus manos y dice “después voy a lavar mis manos con agua y con jabón”.En la escena final se muestra con el fondo de una fachada de una casa de color blanco donde se observa una ventana y dice “cuidemos de nuestras familias y cuidemos de nosotros, muchas gracias”

Para terminar, voy a retroceder un poco a los logros, porque este vídeo que acaban de ver, lo hizo un joven al que se le enseñó como tiene que cuidarse en esta etapa de pandemia y una manera de capacitación fue la elaboración de un vídeo y como pueden observar aparte que aprendieron el contenido, ellos ya manejan los celulares con facilidad y no solo eso, sino que fueron apoyados por algún miembro de su familia no solo grabando sino poniendo un subtítulo para que se pueda comprender mejor.

Como vemos no todo es malo, hay cosas buenas, los jóvenes están aprendiendo a utilizar los medios tecnológicos y la familia los apoya en su aprendizaje, entonces también tenemos que ver esa otra cara de la moneda. Gracias por su atención.



## Capítulo 3

### Panel Investigación: Desafíos para la producción de conocimientos.

En el siguiente apartado se presenta un panel de experiencias y diálogos desde la producción de conocimientos y la implementación de Servicios de Rehabilitación en el nivel primario de atención. Las y el

panelista nos invitan a reflexionar sobre los modelos a la base de la atención en salud y las barreras que enfrentan estos servicios para cumplir con su rol de contribuir a la calidad de vida de las personas con discapacidad y transformarse en una herramienta emancipatoria. Considerando además que estos modelos o discursos normativos están presentes en nuestras intervenciones de rehabilitación y, sin duda, en nuestras prácticas investigativas y las preguntas de investigación que nos hacemos

Además, se relevan las necesidades que produce la pandemia sobre la implementación de mejores servicios de rehabilitación, al mismo tiempo de cuestionar las nociones de normalidad, preguntándonos hacia dónde nos lleva y a qué cuerpos, sujetos e identidades dejamos atrás.

### 3.1 Rehabilitación Comunitaria en Chile: Desafíos para la producción de conocimientos.

#### Transcripción de presentación

**Rehabilitación Comunitaria en Chile en el contexto COVID** Bueno, para comenzar la presentación, lo primero que me gustaría que viéramos es sobre el contexto de la rehabilitación comunitaria en Chile dentro del panorama generado por la pandemia por Covid 19. Algunas características de la Rehabilitación Comunitaria identificadas en la Región Metropolitana, y otros que realizamos con el equipo; nos permitieron visualizar que la Rehabilitación Basada en la Comunidad se caracterizaba o estaba centrada en la recuperación de la funcionalidad desde el ámbito físico. Esto es, restable-

**Autora:** Mónica Manríquez Hizaut

**Sobre la autora:** Mónica Manríquez es kinesióloga y Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile. Se desempeña como académica en el Departamento de Kinesiología de la Universidad de Chile, desde donde ha realizado estudios en discapacidad, rehabilitación comunitaria e interculturalidad en salud.

#### Cómo citar este capítulo:

Manríquez-Hizaut, M. (2021). Rehabilitación Comunitaria en Chile: Desafíos para la producción de conocimientos. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 51–58). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

cer el déficit causado por la patología. En eso se centra, o así es cómo está visualizado o cómo se presenta la



rehabilitación comunitaria en nuestro país. Además, hay una convivencia entre el Modelo Biomédico que está centrado en la patología y, principalmente, en el déficit y en la adaptación de las personas al entorno; y el Modelo Biopsicosocial, que va a tener un abordaje mucho más integral en el trabajo con cuidadoras y estrategias grupales, estas van a utilizarse como metodologías activas y participativas. Entonces, nosotros pudimos visualizar que hay una convivencia entre estos dos modelos. A pesar de que la RBC se declara dentro del Modelo Biopsicosocial, por lo menos como está caracterizada en Chile, no deja del todo de lado el Modelo Biomédico, debido también, por cómo está constituido el Sistema de Salud chileno.

Otro aspecto importante, es que hay una valoración positiva por parte de las personas con discapacidad y de sus familias hacia la RBC, debido al impacto efectivo en varios aspectos, entre ellos, aumento de la capacidad funcional, impacto positivo en el ám-

bito social y psicológico; lo que se va a reflejar en una mejora en la situación de salud de manera global.

Otro punto a considerar, es que, a pesar de la valoración positiva por parte de las personas con discapacidad y sus familias, (en el estudio que realizamos también se abarcó a profesionales de estos centros) existe una sobrecarga por alta demanda de los equipos profesionales en relación a la atención en los centros de APS, y la falta de más profesionales. Y asociado a este requerimiento por más profesionales, existe una falta de áreas que no se abarcan.

Además, existe un tema con las metas ministeriales, ya que las metas incorporadas, que son la manera de cómo se mide el trabajo y el impacto que genera la rehabilitación en estos centros que trabajan en la rehabilitación y la inclusión social; es que van a estar ligadas, mayormente, al área de salud, lo que va a implicar una priorización de ese componente sobre los otros. Y, por lo mismo, se presenta una ausencia

de otras estrategias, como por ejemplo, educación o subsistencia, en donde (en este trabajo que fue cualitativo) prácticamente no habían relatos respecto a la incorporación de esas áreas. Algo importante a mencionar, es que estos puntos positivos que tiene la RBC dentro del Modelo de Salud Chileno y el Modelo de Salud Integral, se pierden un poco con lo que sucede en la pandemia, y eso es lo que vamos a ir revisando con las siguientes preguntas que, de alguna otra forma, vamos a ir analizando y reflexionando dentro de la presentación.

Para hacer un poquito más amena la presentación, con este tema del encierro, he colocado algunas fotografías de paisajes muy bonitos que hay en Chile. Para que podamos tener un pensamiento positivo respecto a las posibilidades que podamos tener después que pase esta pandemia (Paisaje diapositiva 2: Playa Bahía Inglesa, Región de Atacama).

#### **¿Qué importancia ha tenido la rehabilitación comunitaria en el contexto de crisis sanitaria?**

En primer lugar, vamos a analizar el hecho del protagonismo de la atención primaria en las medidas para contener los contagios de COVID 19 y, posteriormente, como la estrategia de vacunación ha provocado que en Chile los equipos de salud tengan que adaptarse y disminuir las atenciones y programas abocados en los procesos de rehabilitación de la población. Además, lo anterior ha dejado en evidencia la insuficiente importancia que se le otorga a la rehabilitación en la atención primaria; y se ha planteado esto como un aspecto prescindible.

Sin embargo, a pesar de los elementos complejos que acabo de mencionar, es importante resaltar que durante el 2020, y como vimos las presentaciones anteriores de la sesión pasada, muchos equipos

comenzaron procesos de adaptación con el fin de realizar seguimiento a la población que no podía ser atendida, además de incorporar estrategias, como la tele-rehabilitación, para suplir, en parte, la falta de atención. Sin embargo, queda pendiente evaluar la equidad de estas medidas y las brechas que generan, debido a que la gran mayoría de la población no tiene un acceso óptimo a los dispositivos tecnológicos para poder conectarse de una manera satisfactoria.

Por otro lado, diversas experiencias reflejan el compromiso e involucramiento de los equipos de atención en salud primaria con los territorios y su población, lo que ha permitido que exista una priorización por la atención de la población con discapacidad con mayores grados de vulnerabilidad, y además es importante rescatar experiencias, como las que vimos la sesión anterior, que establecen cómo estas experiencias de adaptación permiten generar evidencia para sobre-

llevar procesos de crisis en lo que queda de pandemia o hasta que se termine esta situación que estamos viviendo.

### **¿Cómo la producción de conocimiento sobre rehabilitación permite visibilizar su importancia y aporte en tiempos de crisis?**

En este punto, es importante tener en consideración que previo a la crisis sanitaria, ha sido fundamental la generación de evidencia que ha permitido caracterizar y explicitar la importancia de la rehabilitación comunitaria en los diversos contextos nacionales, otorgándole relevancia a cuáles son sus fortalezas y debilidades. Esto es fundamental, ya que si nosotros sabemos cuáles son las fortalezas y debilidades presentes, vamos a tener claridad sobre cómo estar mejor preparados y preparadas para sobrellevar momentos de crisis.

Además, es fundamental que la generación de conocimiento fomente la sistematización de experiencias que muestren cómo las comunidades y los equipos de los sectores han logrado mantener las estrategias de rehabilitación e inclusión social en los distintos territorios. Es decir, cómo han sorteado los momentos de crisis, y cómo compartir estas experiencias va a permitir que exista una ganancia positiva entre centros comunitarios, las comunidades y, también, para las personas y organismos que les corresponde implementar las políticas públicas relacionadas con la rehabilitación.

Por último, también es importante destacar que la capacitación en el uso de tecnologías, en este periodo de crisis, y la generación de nuevos prototipos tecnológicos han podido aportar como estrategias de adaptación en dichos periodos. Es importante saber de qué manera los centros educacionales, como las uni-

versidades o los centros de estudios, contribuyen o han contribuido a través del apoyo con este tipo de capacitaciones o la incorporación de estrategias tecnológicas nuevas.

### **¿Qué nuevas preguntas y desafíos sobre producción de conocimiento en contexto de rehabilitación comunitaria surgen en el contexto de pandemia?**

Ahora, en relación a esta pregunta es importante resaltar los desafíos que tenemos como generadores/as de conocimiento, cómo quienes trabajamos en poder generar conocimiento podemos aportar para mejorar lo que nosotros y nosotras apreciamos dentro del desarrollo de la rehabilitación comunitaria:

El primer desafío se relaciona con la Academia y los grupos de investigadores/as, para que se fomente la creación de un ente autónomo que tenga ma-

yor injerencia, basado en la evidencia, para la toma de decisiones de políticas públicas. Es decir, establecer dentro de la Academia y de los grupos de investigadores/as el apoyo a la creación de un organismo que permita impulsar la generación y recolección de evidencia que permita tener mayor injerencia basado en evidencia científica y evaluación de experiencias. Esto último, no solamente referido a la toma de decisiones circunscritas en lo económico o en lo político, sino también creo importante evidenciar la sobredemanda de los equipos de la red (que fue mencionado en el primer punto dentro de la contextualización). Es importante recalcar que los equipos ya están sobrecargados y esta sobrecarga va ir en aumento, producto del incremento de los grados de discapacidad en la población afectada por enfermedades crónicas no transmisibles, que han perdido sus controles o que, de alguna u otra forma, están siendo no controladas, y además, considerando

a los/as sobrevivientes de casos graves de COVID 19. En síntesis, es fundamental reflexionar sobre cómo los equipos que entregan rehabilitación van a hacerse cargo de esta realidad, y cómo desde la generación de conocimiento evidenciamos esa sobrecarga, y de qué manera ayudamos a buscar soluciones ante esta realidad.

Por último, en relación a lo anterior, creemos fundamental que se deben generar espacios para reflexionar sobre la posible pérdida de la integralidad en el abordaje de la rehabilitación comunitaria. Es decir, como se va a tener que priorizar por solucionar los problemas desde el punto de vista de salud, probablemente se tendrá que dejar de lado otros abordajes, como el educacional, la integralidad y el trabajo interdisciplinario desde el punto de vista psicológico, etc. Por lo mismo, es importante que desde la Academia o desde las personas que trabajamos en generar conocimiento,

expongamos la evidencia y recomendaciones para que esto no ocurra, y por eso, creo que es relevante tener en consideración estos 3 puntos dentro de los desafíos a enfrentar en un futuro próximo.

Ahora, desde el punto de vista de las oportunidades, es importante considerar la realización de investigación en contextos rurales o en territorios con dificultades específicas, con el fin de fomentar la producción de conocimiento para compartir experiencias en los momentos de desastres. En la sesión anterior nosotros vimos algunas experiencias de Perú o México, que son muy importantes para reflejar, cómo este momento de crisis ha significado que los equipos y las comunidades se adapten, por lo que compartir estas experiencias a través de las comunidades que generan conocimiento es fundamental. El difundir este tipo de experiencias y evidencia, tanto cualitativa como cuantitativa, puede ayudar a que la comunicación entre las

distintas alternativas que se están dando se puedan transmitir dentro del continente.

Es importante evidenciar respecto a lo que ocurre con la población infantil. Una temática que no profundizamos en el diagnóstico, pero que está relacionada con el sector de educación, es que sabemos que la población infantil ha sido muy afectada por estos momentos de crisis, debido al encierro, y por tener que dejar de ir a la escuela o dejar de hacer sus actividades deportivas, culturales, artísticas, etc. ha repercutido aún más en la población infantil con discapacidad; entonces, ¿Cómo desde la RBC y las distintas investigaciones que se realicen puedan considerar a esta población?, que muchas veces es invisibilizada.

Por último, es importante fomentar el rol de las comunidades y las organizaciones de personas con discapacidad para lograr tener injerencia o mayor pe-

so en la toma de decisiones, sobre todo a nivel local, y también a nivel nacional, a través de este ente autónomo antes mencionado, que sea impulsado por grupos de Investigadores e investigadoras, pero que a la vez, este organismo incluya la participación de la comunidad. Es interesante reflexionar sobre cómo estos dos actores se pueden unir con el fin de lograr tener injerencia dentro de las decisiones y políticas que se generen, considerando las necesidades de la población y de las perspectivas que tengan los grupos que investigan y generan conocimiento sobre este tipo de temáticas.



## 3.2 Rehabilitación Comunitaria en Brasil: Actualidad y desafíos.

**Autor:** Vladimir Andrei Rodrigues Arce

**Sobre el autor:** Profesor del Departamento de Fonoaudiología de la Universidad Federal de Bahía (UFBA), Doctor en Salud Pública del Instituto de Salud Colectiva (UFBA). Magíster en Ciencias de la Salud con área de profundización en Salud Colectiva (Universidad de Brasilia). Licenciado en Fonoaudiología (Universidad Federal de Minas Gerais). Profesor del Programa de posgrado de Maestría en Ciencias de la Rehabilitación y tutor en el Programa de Residencia Multiprofesional en Salud Pública, profundización en planificación y gestión en salud. (UFBA) y es profesor en el Programa de posgrado en Salud Colectiva (Universidad del Estado de Bahía).

Cómo citar este capítulo:

Rodrigues Arce, V. (2021). Rehabilitación Comunitaria en Brasil: Actualidad y desafíos. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 59–65). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

### Transcripción de presentación

Voy a empezar diciendo un poquito de quiénes somos, desde donde estoy hablando. En la Universidad Federal de Bahía tenemos un programa de posgrado en Ciencias de la Rehabilitación que recién empezó en el año 2020. Ahora tenemos 23 estudiantes de maestría con nosotros, entre estos tenemos fonoaudiólogos/as, terapeutas ocupacionales, profesores/as de educación física, psicólogos/as, que están estudian-

do con nosotros varios temas respecto a la rehabilitación. El objetivo del programa es formar profesionales en los campos de la salud y la educación, así como áreas afines, que estén interesados sobre estos temas, producción de conocimiento y de cuidado en salud y rehabilitación desde una perspectiva amplia. Con eso pretendemos contribuir a la mejora de la salud, mejorando la atención de las personas con discapacidad, entre otros grupos vulnerables, sobre todo en la región nordeste de Brasil, que es una de las regiones más vulnerables del país.

Tenemos dos líneas de investigación, la primera, un poco más clínica, llamada Evaluación, diagnóstico y terapia en el campo de la rehabilitación. La segunda es la línea de políticas de formación y prácticas sociales de rehabilitación, compuesta por 5 profesores, donde nos enfocamos en estrategias de prácticas de salud, educación, trabajo y acción social, tomando en cuenta diferentes tecnologías y enfoques, sobre todo

comunitarios y territoriales. Esta línea está interesada en el estudio sobre la situación de las personas con discapacidad y grupos vulnerables, considerando aspectos étnico-raciales, edad, género y clase social, involucrados en los procesos de salud-enfermedad-atención, así como aspectos educacionales y de organización social. Esta línea también comprende estudios sobre políticas públicas, modelos de atención, organización de servicios y formación profesional en salud orientada a la rehabilitación. Es importante hablar sobre el contexto de salud de Brasil. En Brasil tenemos el Sistema Único de Salud (SUS), que garantiza el derecho a la salud de todos y todas; derecho constitucional establecido en la Constitución de 1988, a la cual llamamos la Constitución Ciudadana. El SUS es un sistema gratuito y universal que debe garantizar la integralidad de la atención en salud, con acciones de promoción, de prevención y de rehabilitación para todos, incluyendo a las personas con discapacidad. Es un sistema organizado en niveles de atención, donde la atención primaria

tiene un rol muy importante en la organización de las redes de atención en salud en una perspectiva que acá estamos trabajando, con muchas dificultades, pero es lo que intentamos lograr, que la atención primaria de salud sea integral, con enfoque comunitario, resolutivo y capaz de provocar cambios, sobre todo en el modelo biomédico hegemónico en salud.

El contexto general de rehabilitación comunitaria y de las políticas de salud en Brasil se puede describir por medio de dos grandes políticas que permiten pensar y hacer acciones de rehabilitación comunitaria. La primera es la Política nacional de atención primaria, que define qué la atención básica, como llamamos a la atención primaria acá en Brasil, es el conjunto de acciones de salud individuales, familiares y colectivas que involucran promoción, prevención, protección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, desarrolladas a través de prácticas integrales de atención y gestión calificada realizada por un equipo multidisciplinar

y dirigida a la población de un territorio.

Aún así, tenemos dos grandes modelos de organización de la atención primaria en salud. El primero es la atención primaria convencional: qué es más ambulatorial, más fragmentada, no se basa en el trabajo de equipos sino que en la atención de profesionales especialistas, centrada en la enfermedad y en la intervención técnicas. Es a través de este modelo que la hegemonía biomédica se hace fuerte. Por otra parte, está la estrategia salud de la familia, que fue creada en 1994 en Brasil, pero que desde cerca del 2006 es considerada una estrategia prioritaria para cambiar, aumentar y expandir la atención primaria en todo Brasil. Esta tiene características como: Poblaciones adscritas, es territorial, tiene un enfoque comunitario, hay un equipo de trabajo multidisciplinar con agentes comunitarios de salud y la integralidad de la atención.

En 2019 teníamos en Brasil una cobertura de salud de familia del 62% de la población, cerca de

130 millones de personas. Dentro de la política de salud de familia tenemos, desde 2008, los Núcleos ampliados de salud de la familia (NASF-AB), los cuales son equipos ampliados de salud de la familia, multiprofesionales, interdisciplinarios, que complementan el trabajo de los equipos de salud de la familia o de los equipos de atención primaria. Estos equipos trabajan de manera integrada para dar apoyo clínico, sanitario y pedagógico a los profesionales de los equipos de salud de la familia, pero también del otro modelo, es decir, el de los equipos de atención primaria. En estos equipos podemos tener varios profesionales como fonaudiólogos/as, fisioterapeutas, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, maestros/as de educación física, educador/a de artes, farmacéutico/a, nutricionista, médico/a, entre otros.

Los NASF-AB pueden realizar diversas acciones. Entre estas están las discusiones de caso,

asistencias individuales o compartidas, interconsultas, construcción conjunta de proyectos terapéuticos, educación permanente, intervenciones en el territorio y en la salud de grupos poblacionales, dentro de los cuales se incluye a las personas con discapacidad. También los NASF-AB realizan acciones intersectoriales, de prevención y de promoción, todo desde un proceso de trabajo interdisciplinario, sobre todo enfocado en el territorio.

La segunda política que es muy importante para nosotros para pensar la rehabilitación comunitaria, es la Red de Cuidados a las Personas con Discapacidad del año 2012. Esta piensa y organiza todos los servicios en todos los niveles de atención en Brasil para personas con discapacidad, y también considera acciones estratégicas en atención primaria. Estas son:

- I Promover la identificación temprana de discapacidades.
- II Seguimiento de recién nacidos de alto riesgo hasta los dos años de edad, tratamiento adecuado de los niños diagnosticados y apoyo a las familias según sea necesario.
- III Educación para la salud con enfoque de prevención de accidentes y caídas.
- IV Creación de líneas de atención e implementación de protocolos clínicos.
- V Incentivo y desarrollo de programas articulados con recursos de la propia comunidad.
- VI Implementación de estrategias de recepción y clasificación de riesgos y análisis de vulnerabilidad.
- VII Seguimiento y atención de la salud de las personas con discapacidad.

VIII Apoyo y orientación para familias y cuidadores de personas con discapacidad.

IX Apoyo y orientación, a través del Programa Salud en la Escuela, a los educadores, las familias y la comunidad escolar.

### **¿Cuál es la situación actual de la rehabilitación comunitaria en Brasil?**

Las acciones son en mayoría producidas desde estos núcleos, que no son sólo apoyos de rehabilitación, sino también hacen acciones de rehabilitación. Tenemos ahora, en 2021, en Brasil cerca de 5.000 equipos, cerca de 20.000 profesionales que trabajan en grupos terapéuticos, educación en salud y asistencias individuales. Tenemos un desafío importante, no tenemos profesionales capacitados para una perspectiva que no sea la de la rehabilitación hegemónica. Avanzamos mucho en la formación, pero aún es un desafío para nosotros. Así también, la Rehabilitación Basada en la Co-

munidad (RBC) es poco conocida en Brasil, tenemos algunas experiencias, pero puntuales, en pocos servicios, principalmente en articulación con universidades, sobre todo del Estado de Sao Paulo.

### **¿Cuál es la situación actual de la rehabilitación comunitaria en la pandemia?**

Se han suspendido muchas acciones grupales y domiciliarias desde el inicio de la pandemia, con profesionales actuando sobre todo en el seguimiento de casos COVID, organizando el flujo de usuarios. Por otra parte, se han utilizado muchas tecnologías de información y de comunicación (TICs), tales como videollamadas, redes sociales, grupos de whatsapp, entre otras. Más recientemente se han retomado algunas de estas actividades, como los grupos en espacios abiertos y la asistencia individual.

### **¿Qué nuevas preguntas y desafíos sobre producción del conocimiento se pueden reconocer en**

### **el ámbito de la Rehabilitación Comunitaria?**

Primero, ¿las prácticas de rehabilitación comunitaria promueven efectivamente la reorientación del modelo biomédico hegemónico? ¿Cuáles son sus desafíos y perspectivas? Creo que tenemos que pensar sobre. Así también, ¿cómo y cuál es el efecto de las acciones de rehabilitación comunitaria en la integración de las redes de atención de salud? ¿La atención primaria satisface las necesidades de salud de las personas con discapacidad? ¿Cómo se relaciona esto con la perspectiva del modelo social de discapacidad? ¿Y cómo se inserta el territorio y toda su potencialidad en los procesos de rehabilitación comunitaria dirigidos a personas con discapacidad?.

Finalmente, en Brasil tenemos grandes desafíos, sobre todo políticos, que afectan a la Atención Primaria de Salud y a la Rehabilitación Comunitaria. En este momento existe un fortalecimiento de las políticas ultra neoliberales en el gobierno actual. Tenemos

una enmienda constitucional que corta las inversiones por 20 años en el sistema de salud desde 2016, lo que está destruyendo el sistema de salud. Así también, reformas que reducen los derechos sociales y derechos del trabajo. Se está debilitando la estrategia de salud de la familia y fortaleciendo el modelo tradicional. Hay un cambio en la política de financiamiento de la Atención Primaria, con suspensión del financiamiento específico para los NASF-AB, por lo que hay equipos que se están cerrando hoy en día. Tenemos políticas de privatización de la gestión de la APS. Finalmente, sobre todo tenemos un aumento del desempleo y de la desigualdad social en Brasil, un gran aumento de la población en pobreza extrema, actualmente son 51 millones de personas viviendo debajo de la línea de la pobreza, estamos viviendo el regreso del hambre en Brasil.

Para terminar, tenemos un gobierno negacionista del COVID en este momento; aún así, hay

una comisión parlamentaria de investigación que está investigando sobre todo las acciones del gobierno en la pandemia que podrá responsabilizar al Presidente. Ahora tenemos más de 450.000 muertes en Brasil.

Estos son importantes desafíos políticos, pero también tenemos importantes posibilidades. Creo que el programa de posgrado y encuentros como éste son importantes para fortalecernos. Muchas gracias.



### 3.3 Desde la experiencia encarnada en cárceles de México: Reflexiones y Desafíos para la producción de conocimientos.

**Autora:** Berenice Pérez Ramírez

**Sobre la autora:** Berenice Pérez Ramírez estudió Licenciatura en Trabajo Social en la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México y es maestra y doctora en Sociología por el Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (México). Actualmente es Profesora Titular e imparte clases de licenciatura y maestría en la Escuela Nacional de Trabajo Social. Es integrante del Grupo de Trabajo de Estudios Críticos en Discapacidad (CLACSO), colabora en el Seminario de Literatura Aplicada (UNAM) y es miembro del Instituto Global para el Estudio y la Prevención de la Delincuencia Juvenil (Indiana University Bloomington). Ha realizado trabajo etnográfico en centros penitenciarios.

Ha creado estrategias de intervención de corte cualitativo y de largo aliento con población encarcelada, especialmente población con discapacidad física y psicosocial. Desde 2017 ha participado como evaluadora en el Programa de Financiamiento para la Asistencia e Integración Social, el Programa de Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica, y en Proyectos Científicos y Tecnológicos en las áreas de Ciencias Sociales y Humanidades de la Ciudad de México. Es nivel I del Sistema Nacional de Investigadores del CONACYT.

Cómo citar este capítulo:

Pérez-Ramírez, B. (2021). Desde la experiencia encarnada en cárceles de México: Reflexiones y Desafíos para la producción de conocimientos. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 66–71). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

### Transcripción de presentación

Bueno, quisiera rápidamente agradecer al núcleo de desarrollo inclusivo de la Universidad de Chile a todas las compañeras y los compañeros que trabajan para llevar a cabo este encuentro, este importante encuentro.

Les comparto que desde el 2015 he estado trabajando en distintas cárceles de la Ciudad de México con personas con discapacidad. Y me he centrado desde el 2017 con personas con discapacidad psicosocial que están en dormitorios, entre comillas, “especiales”. Y que usualmente se les denomina como los dormitorios psiquiátricos de las cárceles. Entonces lo que les quiero compartir tiene que ver mucho con esta experiencia que de inicio me parece importante.

Compartirles algunas reflexiones y premisas que han surgido gracias a este trabajo. La primera de ellas tiene que ver con cuestionar como horizonte de

acción el funcionamiento óptimo de las personas. Es decir, esto ha tenido que ver con las condiciones de la cárcel, visibilizar que las personas están en condiciones sumamente precarias, pero también con discusiones que han surgido del grupo de trabajo en estudios críticos en discapacidad de CLACSO, al cual pertenezco y donde nos parece importante interrogar los términos como funcionamiento, capacidades, desarrollo, corregir a las personas. Porque todos estos términos pueden orientarse a lo que hemos concebido como normalidad. Aquí en México, por ejemplo, durante la pandemia ha prevalecido una frase en medios de comunicación, grupos políticos; “¿Cómo volver a la normalidad?”, esta frase pareciera esperanzadora en términos de que finalice la pandemia y que volvamos a lo establecido, incluido el orden y el sentido común establecidos. Entonces grupos y colectivos de personas con discapacidad nos dicen alto, ¿de verdad queremos volver a la normalidad?, porque esa normalidad ha significado para mí, no acceder a ciertos espacios, ver obstáculos

cotidianamente en distintos ámbitos de mi vida, etcétera. Y vinculado a mi trabajo en la cárcel, cuestionar el horizonte de la normalidad ha significado replantearme, por qué necesitamos la cárcel y que debemos abrir para cerrar las cárceles y los espacios psiquiátricos en los que he estado compartiendo.

Una segunda cuestión es ir contra la idea de reducir a las personas como consumidoras de servicios. Sean básicos o especializados, servicios médicos, asistenciales, comunitarios e institucionales. ¿Cuáles son nuestras nociones de ese sujeto que accede a los servicios y si los servicios pueden ser entendidos como lugares de espera? ¿Si es así, qué es lo que esperamos? En el caso de las cárceles, para muchísimos casos es la espera de la justicia, por un lado, a veces se le concibe a este sujeto que busca o exige un derecho como un sujeto infantilizado, negado o que tiene que ser corregido constantemente y en ese sentido las personas con discapacidad se les suele reducir a objetos. Entonces,

me parece importante profundizar ¿cómo se dan y qué significados atraviesan estos intercambios? ¿Cómo se dan las relaciones en la búsqueda y exigibilidad de los servicios? Porque a veces esta espera se vuelve agobiante y mortífera, en el sentido de que son otros los que toman las decisiones de qué servicio y cómo darlo.

En tiempos de pandemia parece que la espera sea larga, o se complejiza para algunos sectores. Por ejemplo, quienes merecen vacuna esa ha sido una discusión importante, ahora que han llegado las vacunas a distintos países de América Latina y del mundo. Quienes están al frente de la pandemia y quienes toman las decisiones y con base en qué criterios lo hacen, por ejemplo, para indicar quiénes son las primeras personas que deben ser vacunadas. Y es que en estos procesos los Estados, nos dice Javier Auyero (2013), definen y crean ciertos tipos de sujetos e identidades. De esta manera, en la intersección de exigibilidad y acceso a servicios, el Estado nos educa políticamente, nos da

cursos intensivos sobre el funcionamiento del poder y esto lo podemos observar, especialmente en los sectores pobres. Por ejemplo, con las largas horas de espera para recibir un servicio, las filas, etcétera. Por ello, el acceso a los servicios tiene que ser entendido también como una elección política, ¿Qué es negociable?, ¿Quién puede ser interlocutor o interlocutora del Estado? Y ¿podemos definir como servicio, a algo que se trata de una asistencia social mínima y discrecional?.

El tercer cuestionamiento es sobre los discursos y las naciones hegemónicas que han prevalecido en las profesiones que hemos trabajado en la rehabilitación de personas con discapacidad, a veces estos discursos y estas prácticas se basan en preceptos que no reconocen la integralidad, por ejemplo, la diversidad de situaciones y condiciones que experimentan las personas, o tenemos dificultades para visualizar la singularidad del sujeto. En el caso del trabajo social, para mí ha significado dar un paso atrás con relación a la cate-

goría central de la profesión, que es la intervención, no dar por sentada que la intervención en trabajo social, pues ya está dada. En las cárceles ha significado repensar cómo estamos interviniendo y apostar por una práctica que no reduzca y que no nos lleve a reforzar la política punitiva de la institución. Cómo encontrar cierta distancia con esta política punitiva, por medio de cuestionar las formas veladas que, a veces, profesionalmente, nos llevan a cosificar a los sujetos o que que las propuestas de intervención dejan por fuera las tensiones y las simetría que sí se manifiesta y se hace latente en el encuentro con los otros. Por eso es que abrazo mucho esta propuesta del encuentro internacional sobre una noción de rehabilitación comunitaria emancipatoria y que quizá como apuesta provisional nos sirva como una guía para nuestras prácticas.

Un primer paso, sería cuestionar el orden establecido, porque probablemente eso ha significado desventajas para ciertos sectores de la población, ¿Que

podemos o tendríamos que desplazar?, ¿Qué nociones normalizadas han guiado nuestras preguntas y objetivos de investigación?. También considerar que los servicios de rehabilitación son necesarios y potencian las posibilidades de las personas. ¿Pero, qué dicen los servicios existentes sobre nuestra relación con el Estado y a qué tipo de servicios deberíamos aspirar? A veces me parece que la oferta de servicios existente nos parece suficiente y vemos ahí nuestro horizonte de acción. Sin embargo, es muy importante preguntarnos ¿A qué servicios debemos aspirar?

Los discursos profesionales entran en contradicción constantemente, es muy importante cuestionar las premisas y prácticas capacitistas en ellos y reivindicar la autoridad epistémica de las personas con discapacidad. Y por último, asumir que la producción de conocimientos no es sólo una cuestión racional. En trabajo social, por ejemplo, se concibe la intervención como una acción racional, objetiva, con propósitos muy

claros desde un inicio, pero en el trabajo de campo, dentro de las cárceles, he podido replantear esta noción de intervención, ya que he tenido una experiencia encarnada, o es así como yo la he querido dimensionar, porque supone una forma de conocimiento desde la experiencia manifestada en la carne, en el cuerpo, ello implica no centrar todo en la cognición y la memoria, porque las formas de conocimiento no solamente son textuales, son también sensoriales y sociales. Esa apertura ha sido tan enriquecedora, porque ha trastocado las prácticas que inicialmente teníamos dentro de la cárcel. Con esta última idea, sería importante preguntarnos ¿cómo nos implicamos con los proyectos y los procesos de investigación que emprendemos?, ¿cómo nos involucramos con otras personas en la producción de conocimiento? y cuestionar las nociones dicotómicas y simplificadas.

Finalmente, quisiera retomar algunas cuestiones de Mario Rufer (2012), quien nos dice sobre la

escucha como un registro de la diferencia, efectivamente, en la escucha hemos podido atender a ciertos elementos que sin ella simplemente pasaríamos de largo. También ha sido importante habitar las tensiones. Él dice “dejar de hablar de los oprimidos para poner el acento en la opresión” y en este caso me parece importante poner el acento en estas nociones de normalidad que nos atraviesen.

Y por último, la búsqueda de horizontalidad exige un cuidadoso trabajo de vigilancia para poder explicar la complejidad de las simetrías que se hacen latentes en nuestro encuentro con las otras personas, para no simplificar ni romantizar la realidad.



## Capítulo 4

# Experiencias Organizaciones de la Sociedad Civil: Importancia de las organizaciones y desafíos en materia de discapacidad.

En el siguiente y último apartado dos organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad, en situación de discapacidad y/o diversas funcionales y una organización no gubernamental que trabaja por la inclusión basada en la comunidad se toman el rol protagónico, y desde sus experiencias presentaron cómo la pandemia por COVID-19 ha repercutido en cada una de sus organizaciones y las estrategias que han utilizado para poder seguir generando espacios donde la comunidad y la inclusión social sigan fortaleciéndose.

Si bien, la crisis sociosanitaria ha acentuado fuertemente las grietas de un sistema neoliberal que tiene como base la desigualdad social, son las mismas personas organizadas quienes dentro de los espacios de organización comunitaria logran resistir y luchar contra este sistema.

## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

A continuación, tres organizaciones: ONG Piña Palmera y Sin Colectivo desde México y Asociación comunal de y para discapacitados de Concepción desde Chile, describirán su experiencia, el impacto de la pandemia en sus espacios, donde toman relevancia conceptos como vínculo, conexión, inclusión social, barreras y facilitadores del entorno e interseccionalidad.



## 4.1 Presentación ONG Piña Palmera: Experiencia desde la Inclusión Basada en la Comunidad.

### Transcripción de la presentación

Hola, buenas tardes. Les vamos a hablar de la estrategia que nosotros usamos para llevar a cabo las acciones que realizamos en las diferentes comunidades de Piña Palmera.

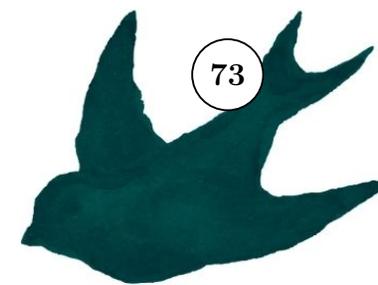
¿Qué es la IBC? La IBC es la inclusión basada en la Comunidad. ¿Cómo se ha transformado la RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad) en Inclusión Basada en la Comunidad? En la RBC la mirada está en la rehabilitación, mientras que la propuesta que nosotros construimos de la Inclusión Basada en la Comunidad es que la mirada va más allá de la persona con discapacidad, sino que más bien enfatiza o pone atención en la relación que tiene la persona con su

**Autoras:** Flavia Anau y Raquel Henríquez  
**Sobre la organización:** Piña Palmera (CAI PIÑA PALMERA A.C.) es una organización sin fines de lucro que surge hace 37 años ante la falta de opciones en los procesos de rehabilitación e inclusión para personas con discapacidad con discapacidad en la costa de Oaxaca, México. Su misión es contribuir a que las personas con discapacidad y sus familias en la costa y sierra sur de Oaxaca mejoren su calidad de vida. Teniendo como visión, construir en lo local y nacional una propuesta social inclusiva e integral desde el tema de la discapacidad y ruralidad.

### Cómo citar este capítulo:

Anau, F., & Henríquez, R. (2021). Presentación ONG Piña Palmera Experiencia desde la Inclusión Basada en la Comunidad. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 74–77). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

entorno y cómo esta relación puede posibilitar la transformación de este entorno.

Bueno, antes que nada, para conocer la RBC, quizás para varios ya es familiar, entonces sólo decir que esta es un punto de partida, pero las acciones no tienen que estar obligatoriamente ahí descritas, sólo es una referencia y tampoco determina el orden de las acciones, sino que la acción la determina más bien el requerimiento que presente la persona con discapacidad y su comunidad, los actores que están en su comunidad. ¿Por qué nombrarlo Inclusión Basada en la Comunidad? Porque pensamos en el contexto en el que trabajamos con comunidades rurales indígenas. Este contexto lleva a una situación de exclusión muy evidente, entonces llamar o nombrarlo inclusión nos invita a romper este círculo de discriminación que se da hacia las personas con discapacidad y sus familias. También nombrarlo inclusión porque es indispensable que en las acciones que realicemos se incluya o se

vincule a diferentes actores comunitarios, por ejemplo, aquí en las imágenes (figura 4.1) que compartimos, la de la derecha es una visita domiciliaria donde la comunidad también nos acompaña, no sólo el equipo de Piña y la familia, sino una compañera que en ese momento estaba en el DIF municipal, que es una institución gubernamental.



Figura 4.1: Selección de cuatro fotografías de la experiencia Inclusión Basada en la Comunidad, donde se observan personas trabajando en grupos.

## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

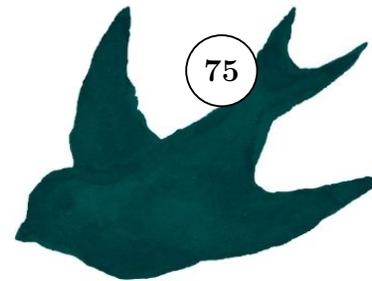
Es inclusión porque en los grupos que trabajamos, como también se puede ver en las imágenes (figura 4.1), participan no sólo la persona con discapacidad, sino siempre su familia y estas actividades se hacen en un espacio público, en un espacio abierto para hacer la invitación y también visibilizar el trabajo. Es importante mencionar que personas con diferentes condiciones y discapacidades e igualmente gente sin discapacidad se unen.

Aquí marcamos dos ejes o líneas que atraviesan las acciones de la matriz con la estrategia: las que serían género y accesibilidad. Pues es algo que no olvidamos en todas las acciones y sobre todo, no sólo no olvidarnos de las personas con discapacidad y su acceso a servicios, que las acciones no vayan solo encaminadas hacia las personas con discapacidad o hacia las mujeres, sino que se busca la igualdad de condiciones.

El equipo que realiza estas acciones en la co-

munidad es muy diverso, lo que también nos ayuda a ver a la persona y su entorno de una forma holística. Hay personas que son de la comunidad, hay personas que son familiares de personas con discapacidad, hay personas que han tenido experiencias en temas que también se cruzan en nuestro trabajo, como el trabajo con personas indígenas, pueblos originarios, trabajo con mujeres o con diversos grupos que también han sido discriminados de alguna forma, y también las mismas personas con discapacidad que ya tienen un proceso muy avanzado y que son parte del equipo.

Respecto a los retos y fortalezas, el contexto en el que se ha venido hablando, del COVID, la contingencia que tenemos ahora. La estrategia ha sido también adaptarnos porque no tenemos acciones encuadradas, sino que más bien la estrategia nos abre posibilidades. Dichas posibilidades están construidas en y con la comunidad. Entonces ahí vamos haciendo el acompañamiento, en el paso a paso. Y bueno, también



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

algunos otros retos podría ser esta visión asistencial o visión caritativa, como se ha mencionado, de ver a la discapacidad desde la mirada médica, normalizadora, porque eso es un gran reto, porque las familias también vienen de pronto con esa visión. Lo importante es ir sensibilizando a la comunidad, ir cambiando ciertas actitudes, lo que puede ser un reto para las comunidades.

Finalmente, ¿cómo vinculamos estas acciones de la estrategia del IBC con los derechos humanos de las personas con discapacidad?

Pues en las acciones mismas, el objetivo es garantizar estos derechos: el acceso a la salud, el acceso a la educación, el acceso al desarrollo social, a todo lo que está englobado, digamos, en la en la matriz. Y, sobre todo, con el tema de la misma comunidad, porque no sólo se enfoca en la situación de la persona con discapacidad, a veces hay temas de violencia muy fuerte, sobre todo en el tema de género y también se

tienen que vincular todas las acciones. Igualmente, con la imposibilidad de los jóvenes, niños y niñas de poder actuar desde lo que ellos quieren y como ellos piensan construir su propia vida diaria y vida independiente.

Bueno, por último, les compartimos una foto (figura 4.2) de Malena. Ella es una compañera que vive acá en Piña. Y, sobre todo, para no olvidar que el derecho o la defensa de la alegría es algo fundamental para llevar a cabo estas acciones y el trabajo en la comunidad.



Figura 4.2: Fotografía de Malena aparece sentada riendo a carcajadas.

## 4.2 Experiencia en Pandemia desde la Asociación Comunal de Discapacitados de Concepción.

### Transcripción de la presentación

Muy buenas tardes. Agradecer primeramente la invitación cariñosa que he recibido. Soy presidenta y cofundadora de la Asociación Comunal para y de Discapacitados en Concepción que agrupa alrededor de 13 organizaciones, con personas de todo tipo y grado de discapacidad de todas las edades, predominando personas adultas, adultas mayores y también un gran número de mujeres que participan en nuestra asociación. La cual funciona en la casa de la discapacidad, en Janequeo 360, donde las organizaciones centralizan la mayoría de sus acciones, y también nos relacionamos con otras organizaciones afines dentro de la comuna, como también dentro y fuera de la región.

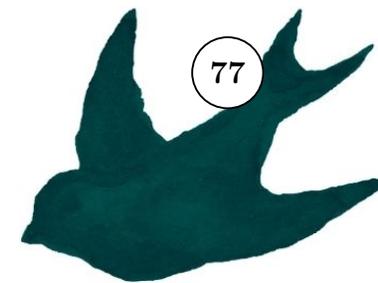
**Autora:** Olga Balboa Oyarse

**Sobre la autora:** Olga Balboa es presidenta y cofundadora de Asociación Comunal de y para Discapacitados de Concepción, la que existe hace más de 20 años y participan personas con distintos tipos y grados de discapacidad y de todas las edades. Es una mujer con discapacidad física, ha participado en eventos deportivos a nivel nacional e internacional. Además se desempeña como secretaria del Club "Gran Esperanza" de Concepción y dirigente a nivel regional en Corporación "Defensa de la Discapacidad del Bío-bío".

### Cómo citar este capítulo:

Balboa, O. (2021). Experiencia en Pandemia desde la Asociación Comunal de Discapacitados de Concepción. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp.78–84). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

Revisa la presentación [AQUÍ](#)



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

Por otro lado nos relacionamos con instituciones públicas y privadas como son las universidades, las ONGs, el Servicio Nacional de la Discapacidad, FOSIS<sup>1</sup> y otras instancias del Estado, intendencia y con el municipio de la ciudad de Concepción, al sur de Chile, en la Región del BíoBío.

Nosotros dentro de nuestro accionar, hemos ido fortaleciendo nuestra participación social y creando instancias a nivel regional, por eso somos parte de una corporación llamada Defensa de la Discapacidad del Biobío y además también somos parte del Colectivo Nacional de la Discapacidad (CONADIS), con quienes desde el 3 de diciembre del 2019, hemos estado haciendo un trabajo conjunto.

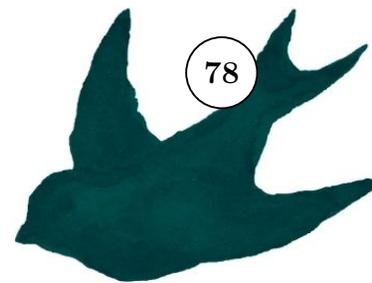
Hemos tenido algunos logros importantes, de hecho estuvimos trabajando desde mucho antes que se aprobara la primera ley en el Gobierno de Patricio

Aylwin (1990-1994) y creamos una instancia municipal a través de nuestra propuesta, que se preocupara exclusivamente de las necesidades de las personas con discapacidad en Concepción, creándose el primer departamento de la discapacidad con profesionales como Terapeutas Ocupacionales y Kinesiólogos, que en primera instancia costó mucho implementar ese equipo de profesionales, además permitió crear un espacio, donde lograr reunirnos y fortalecer la participación social de las personas con discapacidad.

A través de todas estas alianzas, hemos ido avanzando en algunos temas super importante como es el acceso al trabajo, nosotros logramos incorporar a personas en el programa pro empleo, programa de emergencia que se creó en Chile, la región del Bio Bio tenía una gran cantidad de cesantes, y como no teníamos todavía una ley de inclusión laboral como la que está ahora, a la que todavía le queda mucho que modi-

---

<sup>1</sup>Fondo de Solidaridad e Inversión Social, servicio del Gobierno de Chile, que busca contribuir a la superación de la pobreza y la vulnerabilidad social de personas, familias y comunidades



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

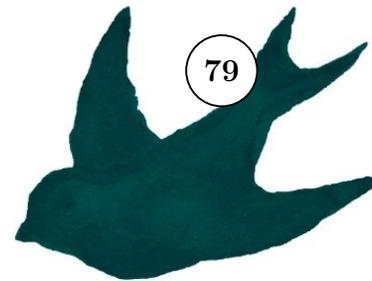
ficar ya que no recoge realmente todas las necesidades de las personas que están en condiciones de trabajar.

También con nuestra participación activa y unida, logramos modificar la glosa presupuestaria acá en la región del Biobío, para que el Gobierno regional asignara recursos para el tema de discapacidad. Ahora esto se modificó y todas las regiones pueden postular a proyectos que lleven a favorecer o mejorar las condiciones de las personas con discapacidad. En esa instancia, nos ganamos un proyecto de ayudas técnicas, hace 3 años atrás, en el último Gobierno de Michelle Bachelet (2006-2010), logramos por presión que esta glosa presupuestaria se modificara y logramos un proyecto, pero a la llegada de la pandemia todavía este proyecto no estaba realmente desarrollado.

Además, logramos fondos para emprendimientos a través de FOSIS, por un millón de pesos, para personas con discapacidad o sus familiares. Actualmente estamos desarrollando un proyecto que nos

ganamos deportivo recreativo de 4 millones de pesos, que yo creo que los próximos meses ya vamos a comenzar a ver cómo y de qué forma vamos a desarrollar este proyecto.

En relación al tema de la pandemia, a nosotros nos ha afectado muchísimo, hay que reconocer que la pandemia ha afectado a la mayoría de la sociedad en el mundo, pero para las personas con discapacidad es mucho más profundo y mucho más severo, considerando las consecuencias negativas que pueda tener para las personas de acuerdo al tipo y grado de discapacidad, donde viven y el tipo de familia, eso va a dar cuenta cuanto es la vulnerabilidad en cuanto a la situación más profunda que viven las personas con discapacidad. Ha afectado la parte económica, el ámbito de salud, nosotros como directorio realmente nos hemos dado cuenta que a pesar de tener una instancia municipal que se preocupa del tema de la discapacidad, han habido muchos casos en los que a nosotros



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

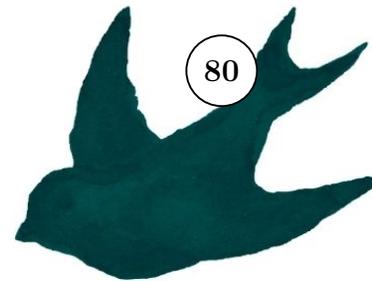
nos ha afectado enormemente lo emocional.

También hay personas que están con dependencia severa y que viven solo con sus cuidadores, tuvimos el caso de una hija que cuidaba a su mamá, esta hija contrajo el virus y falleció, y la persona mayor requería una persona que la cuidara, tuvimos que ver la forma de traer a un familiar de otro lado, de un sector bien lejano, para que viniera a cuidar o ver de qué forma seguir cuidando a esta persona con dependencia severa.

Entonces nosotros con todo el tema de la pandemia, como veíamos que todo era tan lento, las personas empezaban a llamar con necesidades tanto de salud como de alimentación o con otro tipo de necesidades, con hijos con trastorno del espectro autista, con niños con síndrome de Down, con personas con esquizofrenia, porque los consultorios no estaban abriendo ni atendiendo, entonces también se les generaba un problema con los medicamentos y los tratamiento que-

daron pausados, personas que tenían un principio de cáncer, ahora en este minuto están con un cáncer avanzado. Hace como dos o tres días atrás, un joven con discapacidad cognitiva falleció, porque tenía un cáncer testicular y lamentablemente el cáncer avanzó y ya no hay vuelta atrás. Entonces a nosotros nos ha ido afectando todo eso emocionalmente y de alguna forma tenemos que reinventarnos.

Lo que nos hemos dado cuenta y recogido de nuestra gente, por ejemplo, las personas que andan en silla de ruedas y que de alguna u otra forma logran autonomía con una silla de ruedas, tenían un temor enorme de salir porque decían “mis manos están más cerca del suelo” y como van con las manos en las ruedas sentían un riesgo mayor de contagiarse. Es una situación bien compleja que vivimos con muchas personas, incluyendo las cuidadoras. Conversaba con muchas cuidadoras, que me decían, “Yo no puedo salir porque si yo me contagio, contagio a mi hijo ¿Y



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

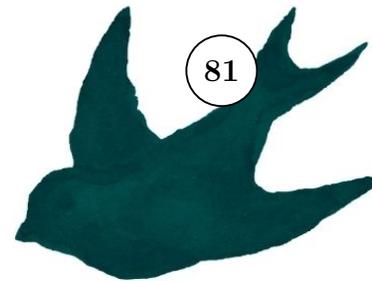
---

quién me lo cuida?” Y así sucesivamente. Tuvimos algunos casos donde vimos la forma de trasladar a esa persona con su hijo a una residencia sanitaria que en un inicio tampoco era tan accesible y donde tampoco hay personas que tengan conocimiento en temas de discapacidad. Nos pasó mucho con las personas sordas, tuvimos que trasladar a una persona sorda, pero con un familiar o con alguien que supiera lengua de señas, como también tuvimos fallecimiento de personas por el COVID y tuvimos que trasladar familias enteras porque vivían en departamento. Una familia, por ejemplo de 12 o 13 personas que difícilmente iban a poder cumplir las medidas, porque el contagiado debe ocupar un solo baño o tiene que ocupar un dormitorio, es imposible.

Por todo eso, nosotros, como asociación comunal gestionamos con la autoridad correspondiente, y presionamos también por compromisos anteriores que tenían con nosotros, de que en realidad nosotros

veíamos que las ayudas técnicas iban a ser una necesidad grande y urgente porque muchas personas que por el hecho de estar en sus casas, de estar inactivo, iban subiendo de peso, tenían problemas con sus prótesis, se le quebraban sus prótesis, sus bastones, no les daban las muletas, incluso ya son más lentos para caminar, tienen temor a volver a salir y tuvimos que emplear todas nuestras estrategias, de hablarnos mutuamente, de transferir de alguna forma nuestra posibilidad.

Todas las actividades que ellos hacían en la Casa de la discapacidad, como en la Casa de inclusión, que hay dos acá en Concepción, hacían actividades, talleres, manualidades hacían folclor, actividades deportivas, recreativas, actividades a beneficio, sus reuniones, incluso para la fiesta patrias nosotros participamos al aire libre con todas las organizaciones, lo mismo que para Navidad, los niños estaban acostumbrados a tener su fiesta de Navidad, cosa que no pudimos hacer. Entonces, toda esa situación ha ido



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

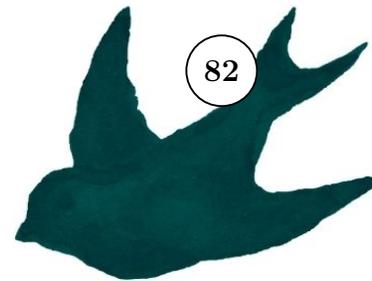
generando un descontento.

Nosotros como dirigentes, tuvimos la necesidad de presentarnos en una oportunidad a demandar la respuesta de la intendencia de Concepción, de la región del Biobío, que está ubicada en Concepción, para poder echar a andar las promesas y compromisos que nos habían hecho a nosotros, entre ellos el tema de alimentos, felizmente logramos que los alimentos llegaran, y el tema de las ayudas técnicas, que recién están comprándose siendo que mucho antes estaba aprobado ese proyecto, además, esta pandemia que ha venido también a retrasar todo y tuvimos que presionar, con carteles, con nuestras mascarillas, respetando la distancia como corresponde y de alguna forma presionar para que llevaran a cabo los compromisos.

Nuestra gente se ha visto afectada en la salud y en lo económico porque como yo le decía a las personas con discapacidad tienen más temor, por ejemplo las personas ciegas, al subir a la miro deben tocar

más, donde sentarse, si la silla está ocupada, pero los asientos que están con el anuncio que no se puede ocupar (bloqueado por distanciamiento físico) no están en braille. Nosotros comenzamos a denunciar con las autoridades y generamos de alguna forma algunos compromisos nuevamente, pero todo está lento, con quienes hemos tenido más suerte por decirlo así, es con la municipalidad de Concepción, porque yo soy presidenta de una asociación que está en Concepción, pero vivir en Concepción no es lo mismo que vivir en Lota, no es lo mismo vivir en Lota que vivir en la isla. Quienes tienen discapacidad que viven ahí en los sectores rurales es más difícil. Yo he recibido el llamado de urgencia de ayuda de gente de los sectores rurales, que no tienen pañales, no tienen sabanilla, no tenían todo lo necesario para poder seguir funcionando.

El municipio nos aprobó una subvención del año 2020, fue una de las pocas subvenciones que se aprobaron y nosotros tuvimos que ocupar todo ese di-



## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

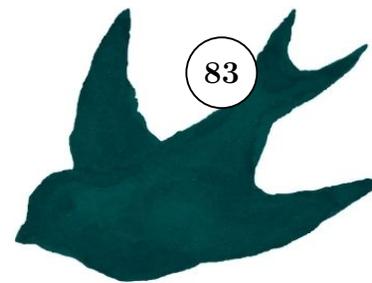
---

nero en comprar lo más necesario, por ejemplo, las mascarillas. La gente también tuvo que hacer más gastos, se encontró que tienen que gastar en alcohol gel, y todo lo que implica el proceso de protección, cosa que antes no se consideraba y la mayoría de nuestra gente vive de una pensión básica solidaria.

En cuanto a las proyecciones y los desafíos, creemos que lo primero es fortalecer la participación social de las personas con discapacidad, porque es la única forma en la que podemos avanzar, con la experiencia que tenemos, porque las autoridades no conocen el tema, ni la realidad de Chile, algunas situaciones han afectado mucho más a nosotros. Lo primero es fortalecer la participación social de las personas con discapacidad y en esta oportunidad que tenemos de tener una nueva Constitución, tiene que estar plasmado el trabajo hecho y lo que nosotros necesitamos sobre nuestros derechos, que se haga un estudio a nivel nacional en tema de discapacidad, con un diagnóstico como

corresponde, considerando la situación que viven las personas con discapacidad, tipo y grado de discapacidad y si el tipo de familia, porque ahí se va a generar de alguna forma la red primaria, y después elaborar un plan para la discapacidad, pero que a través de la política pública garantice los derechos de todas las personas con discapacidad y sus cuidadoras, porque aquí también la persona, por ejemplo, cuando se vacunó toda la gente que trabaja en la salud, que está bien, pero a las cuidadoras no se les vacunó, entonces en eso también hay una gran diferencia por el desconocimiento.

Son cosas donde toman determinación las autoridades, pero no consideran la vivencia que tienen las personas con discapacidad en la situación que se está viviendo. Espero haber sido un aporte para esta importante actividad, muchas gracias.



### 4.3 Presentación SinColectivo

**Autor:** Óscar Sanchez Hernandez, Agrupación SinColectivo

**Sobre el autor:** SinColectivo es una agrupación plural mexicana de Personas Expertas por Experiencia y activistas en discapacidad psicosocial y Cultura Loca creada en la Ciudad de México en 2019 y con alcance nacional que ha gestionado actividades que buscan generar procesos de toma de conciencia y participación de las personas con discapacidad psicosocial en la exigencia de sus plenos derechos.

#### Cómo citar este capítulo:

Sanchez Hernandez, O. (2021). Presentación SinColectivo. En Núcleo Desarrollo Inclusivo (Eds.), Encuentro internacional sobre rehabilitación comunitaria: Síntesis de presentaciones (1a ed., pp. 85–89). Núcleo Desarrollo Inclusivo, Universidad de Chile.

---

Revisa la presentación [AQUÍ](#)

#### Transcripción de presentación

Sin Colectivo es una agrupación plural, mexicana, que se constituyó en el año 2019, somos personas expertas por experiencia, activistas en discapacidad psicosocial y cultura loca. La mayoría de las y los integrantes de Sin Colectivo residen en la Ciudad de México, sin embargo algunos andamos dispersos en el territorio mexicano. Sin colectivo es esta agrupación con alcance nacional que ha gestionado ciertas actividades que buscan generar procesos de toma de conciencia y participación de las personas con discapacidad psicosocial en la exigencia de sus plenos derechos.

Me gustaría también mencionar a orgullo loco México, del que propiamente no soy integrante, sin embargo, es un proyecto que encabeza una de mis compañeras y ha estado siempre en constante interacción con Sin Colectivo. Orgullo loco es un movimiento formado por personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría, aunque nació en Canadá, al

## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

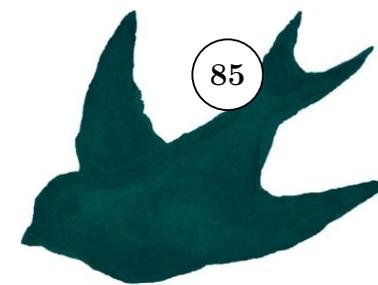
---

día de hoy, alegremente se ha dispersado toda esta locura y este deseo de reivindicación por todo el territorio de Latinoamérica. Buscamos justamente reapropiarnos de la injuria y de reivindicarla como forma de resistencia ante una cultura cuerdista. En México, propiamente, lo hemos celebrado tanto en el año 2019 como 2020, en el mes de junio y julio, respectivamente, porque acá en México, hace unos 50 años y algunos más, se dio el cierre de un manicomio súper enorme que existía en el centro del territorio, llamado la Castañeda, y justamente se dio un 27 de junio, entonces como forma significativa, recuperamos esa fecha y hemos ido oscilando entremeses para celebrarlo y manifestarnos en el espacio público.

Ahora les hablaré sobre el tema, de cómo nos ha afectado la pandemia a la organización de la que hago parte. Veo que mis compañeras anteriores que hacen parte propiamente de asociaciones que tienen una incidencia con población, con prestación de servicios o

procesos de canalización interinstitucional para facilitar justamente servicios o recursos, Sin colectivo, no hace propiamente eso. Es un colectivo que surgió de la unión entre amigas y amigos, que decidimos empezar a gestionar actividades para visibilizar la existencia de estas otras singularidades que se sitúan ante el mundo, con otras formas de subjetivar, de pensarnos, de pensar al otro, a la otra, por tanto, más bien nuestras actividades se refieren a la realización de eventos culturales o la facilitación de procesos de formación sobre temas de Derechos Humanos, salud mental y cultura local.

Al hablarles como nos ha afectado la pandemia, me centraré más en cómo ha sido la experiencia de mis compañeras y compañeros, y no tanto, digamos como del colectivo de personas con discapacidad psicosocial en general. De repente nos encontramos ante la acentuación de la experiencia de las barreras sociales, esto que ya han venido mencionando antes, por-



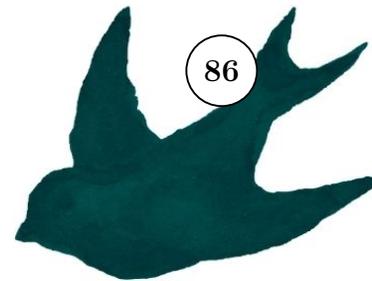
## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

que claro, de repente digamos que cuando pensamos en barreras, siempre tenemos presentes las barreras arquitectónicas y lo referente a la movilidad. Sin embargo, ante esta circunstancia pandémica de repente la incertidumbre y el malestar, pues se vio acentuado, este temor al riesgo de contagio y de muerte por supuesto. Entonces, quizás para las personas con discapacidad psicosocial, de repente no sea más complicado, no nos encontrábamos con estas barreras físicas, pero sí con esta acentuación de cierto malestar con el contacto con el otro, sabiendo que representaba cierta amenaza, de alguna forma también como estas medidas de seguridad, de este resguardo del confinamiento, pues también comenzó a detonar procesos, al interior de nuestros hogares, de nuestras comunidades, que iba generando malestar.

Sabemos que históricamente a las personas con discapacidad psicosocial, se nos ha desplazado a espacios encierro a instituciones asilares, de repente

pareciera que la psiquiatría, o en general, como las disciplinas "Psi", las ciencias neurológicas que creen conveniente que el confinamiento es un recurso, una medida rehabilitadora, entonces vemos que en estas circunstancias que se vivieron a nivel global, que el encierro no es una medida en absoluto para posibilitar una experiencia del bienestar, ni para generar o al menos habilitar procesos de rehabilitación, al contrario, generan procesos de cronificación del malestar pensando propiamente, en nosotras, al menos del colectivo, que tenemos el privilegio de vivir en el afuera y de no ser sujetos o sujetas institucionalizadas, pero sabemos que hay personas que están dentro de los manicomios en este momento, a pesar de que hoy se les llamen clínicas o hospitales psiquiátricos, pues son las mismas lógicas manicomiales las que les rigen, entonces pues sabemos que son espacios de mucho hacinamiento, donde las medidas de seguridad sanitarias eran imposibles de llevarse a cabo.



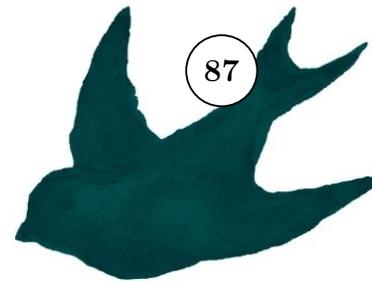
## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

El sistema de salud en México es súper precario, me imagino que son las mismas circunstancias en otros países también de Latinoamérica, estos territorios que hemos vivido históricamente el despojo. No se cuenta con todo el personal necesario en estos espacios para poder brindar una atención a las personas que permanecen internadas. Entonces nos encontrábamos ante situaciones en que había un gran hacinamiento, pero también no habían médicos o personas que estuvieran al interior de estas instituciones que pudieran dar un seguimiento, sobre cómo estaban experimentando las personas institucionalizadas esta pandemia, incluso los propios familiares, de las personas que están en esta situación de privación de libertad psiquiátrica, solicitaban información y de repente el sistema de salud mental cerró y blindó todos los medios y vías de comunicación al interior, entonces, de repente no se sabía o no podíamos tener la certeza de cuántas personas se encontraban contagiadas al interior de estas instituciones ni cuántos decesos habían ocurrido al

interior de éstas, siempre las cifras oficiales eran así como saldos blancos, no había nadie al interior que hubiese sido contagiado o hubiese muerto, progresivamente, en el transcurso de los meses fuimos sabiendo que sí. Efectivamente, a pesar de que no había una comunicación de los familiares hacia las personas que estaban dentro institucionalizadas, pues sabemos que poco personal médico, pues si eran personas que estaban en contacto con el afuera, entonces ingresaban a los hospitales y detonaban estos procesos de contagio.

Acá también, en el colectivo, las vías de comunicación se vieron afectadas, de repente algunas compañeras y compañeros comenzaron a experimentar mayor malestar y decidieron irse a otros espacios de la provincia en el territorio, para estar con menos contacto con las personas en la urbe, de alguna u otra forma esto, pues también iba generando malestar e incertidumbre entre todas y todos, porque no nos era tan fácil saber cómo se encontraban. Sobre la ejecución de



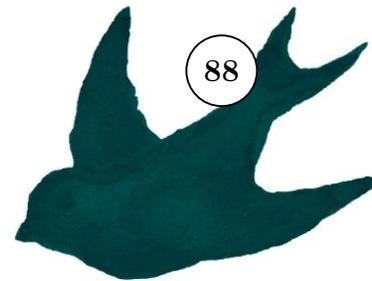
## CAPÍTULO 4. EXPERIENCIAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

---

eventos culturales o procesos de formación, pues nos vimos en la imposibilidad de ejecutarlos también. Ya habían diversas actividades programadas por ahí, había un conversatorio sobre temas interceptados con la locura en una de las bibliotecas aquí en la Ciudad de México, la realización de una exposición artística también.

Sin colectivo y orgullo loco desde el 2019, han venido desarrollando lo que hemos nombrado como *”foro de personas expertas por experiencia en salud mental y derechos humanos”*, entonces venía nuestra segunda versión en el año 2020, no pudimos desarrollarla, pero digamos que encontramos otras formas, en la virtualidad, a pesar de que sea tan cansadora, también nos facilita como aperturar otras vías. Por ahí también hubo la realización de la segunda marcha del orgullo loco, que tuvimos que hacerla virtualmente. Como les menciono, creo que en la virtualidad encontramos también la posibilidad y la potencia de fundar,

como otros espacios de encuentro, nuestras actividades a veces se centralizaban mucho en la capital del país, y de repente, con esta posibilidad de que se pudieran conectar desde otros espacios, pues pudimos ir estableciendo como una red más amplia a lo largo del territorio, pudimos habilitar un espacio llamado locura dominical, que se realizaba en principio los domingos, hoy en día se realiza los miércoles, pero sigue manteniendo esta designación de dominical, porque finalmente pues estamos locos. También realizamos en su momento una escuela de otoño sobre derechos humanos en salud mental, en coordinación con la Comisión Nacional de Derechos Humanos, donde a partir de ésta pudimos constituir como una red, un grupo, realizamos el foro virtual, la marcha virtual y pues también hemos tenido la oportunidad como ahora mismo de estar en este foro, el que de otra forma, tal vez no sería tan fácil desplazarnos hacia Chile, por ejemplo, pero a través de la virtualidad, pues hemos podido coincidir. Con ello termino la participación, muchas gracias.





## En síntesis

Este documento reúne las experiencias de rehabilitación, investigación y activismo en el ámbito de la rehabilitación comunitaria en el contexto Latinoamericano.

Brenda Bustos nos brindó un panorama actual de los Desafíos en América Latina en materia de discapacidad, desde la perspectiva del Grupo de Trabajo en estudios críticos de Discapacidad de CLACSO, que reúne investigadoras sociales y activistas en discapacidad. Su presentación nos invita a pensar otras formas de investigación en discapacidad, con una perspectiva latinoamericana y decolonial, y redefinir el su-

jeto de la discapacidad desde la interseccionalidad propia de este territorio; afectado por las guerras, la desigualdad, la represión, situaciones que instalan nuevos desafíos.

Las panelistas del bloque de experiencias nos señalan los desafíos que enfrenta la rehabilitación comunitaria en el contexto de crisis global por Coronavirus. Rosa Rodríguez, de Lima, Perú, expone el despliegue y adaptación que tuvo que realizar el equipo de rehabilitación para cumplir con las atenciones, talleres grupales y visitas domiciliarias de seguimiento, comprendiendo la importancia de mantenerse conectados a las usuarias y usuarios en periodos de confinamiento. Ramón Droguett, expone la experiencia de Chimbarongo, Chile, en ella se puede identificar el fruto de años de trabajo comunitario que busca establecer un puente entre el trabajo clínico y social, fortaleciendo el trabajo con organizaciones de personas con discapacidad, cuya participación es el eje articulador de la

estrategia organizacional. Por su parte, Paola Maldonado, de La Paz, Bolivia, nos muestra otras formas de gestionar la rehabilitación comunitaria, desde la organización de las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, quienes se mantuvieron en continuo apoyo durante la pandemia, sorteando con éxito las barreras tecnológicas y de distancias.

En el panel de investigadores e investigadoras sobre desafíos en la producción de conocimientos, se amplía la mirada a nuevas interrogantes en material de rehabilitación comunitaria y discapacidad, analizando la situación sanitaria. Mónica Manríquez del equipo organizador de la Universidad de Chile nos cuenta los cambios y pérdidas que ha tenido la estrategia implementada a nivel nacional y las nuevas interrogantes sobre el trabajo comunitario y las brechas de acceso a rehabilitación que se han producido debido a la reconversión de los servicios. Por su parte Vladimir Rodrigues de la Universidad Federal da Bahia, Brasil, nos

ilustra la situación de la atención primaria en su localidad y las experiencias de núcleos de apoyo de equipos de salud, educación y rehabilitación comunitaria, cuyas acciones se mantienen en un marco hegemónico de la biomedicina. Y Berenice Pérez de la Universidad Nacional Autónoma de México, compartió las interrogantes que se presentan en contexto de investigación sobre rehabilitación en cárceles, y cómo estas permiten cuestionar el horizonte de funcionalidad óptima sobre los cuerpos, y en materia de investigación, comprender que la producción de conocimiento requiere replantearnos la noción de racionalidad, enfatizando las formas de conocimiento sensoriales y sociales, y desde ahí el desafío de validar la experiencia y saberes desde la discapacidad.

Finalmente, el panel de la organizaciones de la sociedad civil, reunió las voces de una ONG mexicana “Piña Palmera”, que nos relatan las acciones realizadas desde el enfoque de IBC Inclusión Basada

en la comunidad, como una forma de superar la rehabilitación y enfocarse en los procesos de inclusión social de todas las personas, con atención en la relación de las personas con discapacidad y su entorno. En una segunda instancia, Olga Balboa, dirigente de una organización de la sociedad civil en Concepción, Chile, nos relata la experiencia de acompañamiento que ha realizado la organización dando apoyo a las diferentes situaciones que se viven en el contexto de la pandemia desde la discapacidad, la ruralidad, la falta de recursos, el escaso acceso a servicios de salud y el aislamiento, su mirada aporta desde la experiencia una visión de las interseccionalidades que tienen lugar en las vidas cotidianas de las personas con discapacidad y sus familias. En tercer lugar, Oscar Sánchez, presenta la experiencia de la agrupación Sin Colectivo, que es parte del movimiento orgullo Loco de México, quienes se posicionan desde el orgullo de la “cultura loca” y la sobrevivencia a la psiquiatría, quienes rescatan las oportunidades que la virtualidad ha permitido para la

organización de mantenerse vinculados, de conectarse con otras organizaciones y participar de eventos como este mismo encuentro.

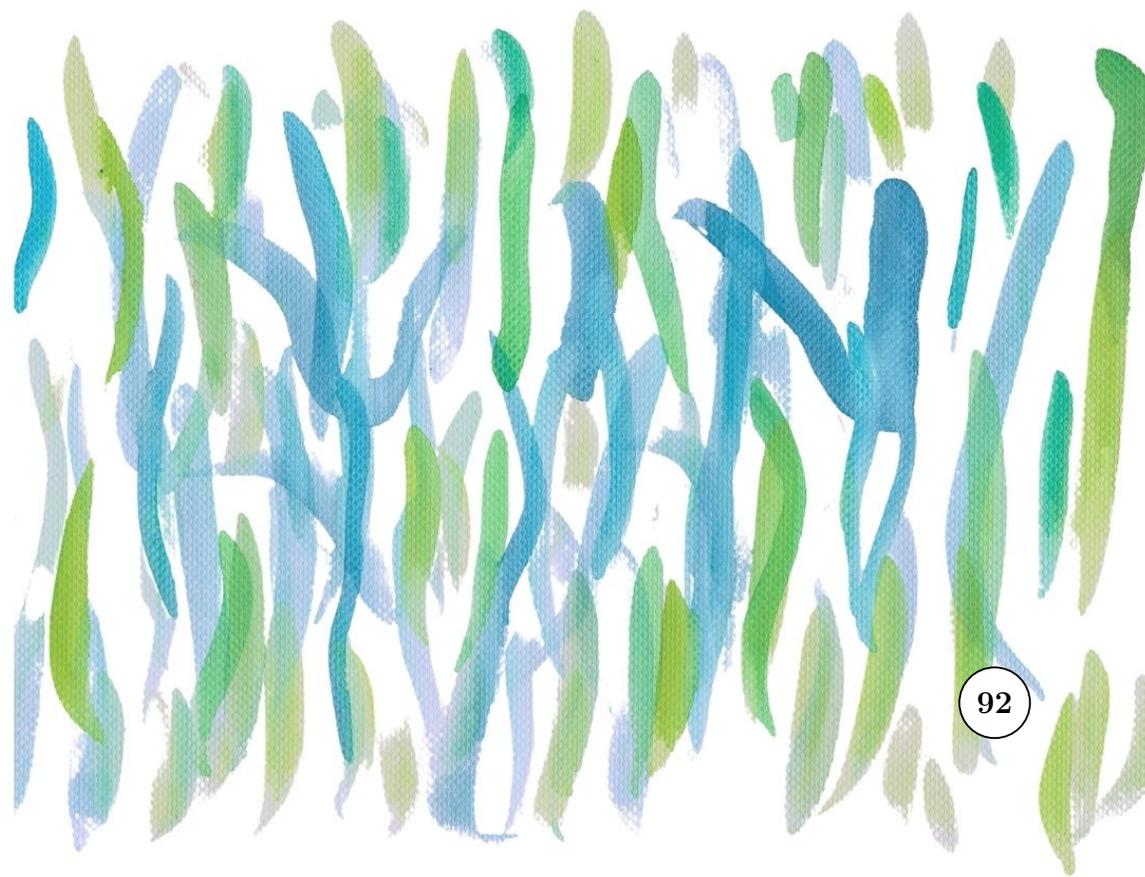
A partir de estas presentaciones, perspectivas y reflexiones es posible identificar el aporte que implican las redes colaborativas y comunitarias para las personas con discapacidad y sus familias para afrontar los desafíos del aislamiento social producto de la pandemia por coronavirus. En particular las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que implementan estrategias comunitarias modificaron sus acciones para mantenerse en contacto, educando y apoyando a las familias, niños, niñas y jóvenes con discapacidad. La importancia del tejido social y la solidaridad comunitaria se posicionan como factores claves, así también el conocimiento del territorio para desplegar los apoyos necesarios que desde una visión centralizada muchas veces no logran llegar a los sectores más aislados y desprotegidos.

La participación de las personas con discapacidad es central en toda intervención, acción e investigación, para transformar los entornos y actitudes hacia la discapacidad. Los principales desafíos pendientes, siguen siendo visibilizar y revertir las brechas de acceso a recursos, que se han hecho más evidentes ante la crisis sanitaria a nivel mundial. Avanzar en estrategias para mejorar la conectividad, el acceso a internet, y la alfabetización digital son nuevos desafíos que nos mostró la pandemia. Así también antiguos desafíos como asegurar el derecho a la educación, a la salud, al trabajo y a la recreación.

En materia de producción de conocimiento, es un desafío actual registrar las experiencias que tienen lugar en los diversos contextos, y así dejar testimonio de las fortalezas y debilidades de la rehabilitación comunitaria en contexto de crisis. Para la academia, la invitación es a decolonizar la investigación científica, construir una visión crítica, anticapacitista que posi-

cione a las personas con discapacidad como protagonistas y no en posiciones victimizantes, y rescatar las experiencias interseccionales que cruzan las vivencias de la discapacidad en Latinoamérica.

Esperamos que este recorrido sea un aporte a las futuras investigaciones y acciones en rehabilitación comunitaria, para construir nuevas miradas transformadoras y emancipadoras.





[ UCH 1866 ] **PROYECTO**  
**INTERNACIONALIZACIÓN**  
UNIVERSIDAD DE CHILE

