

Inscripción N°xxxxxxx

ISBN: xxx-xx-xxx

Autor

Equipo RBC del Instituto Nacional de Rehabilitación
Pedro Aguirre Cerda

Editor

Carmen García C.
M. Angélica Gutiérrez A.

Diseño y diagramación

Tilt Diseño Ltda.

Impresión

Ograma S.A.

Santiago de Chile, 2005

Impreso en Chile

INDICE

5 Introducción

CAPITULO I

8 Reseña histórica

CAPITULO II

20 RBC Internacional

24 RBC en Chile

CAPITULO III

28 Modelo RBC en INRPAC

CAPITULO IV

36 Áreas de Intervención RBC de INRPAC

CAPITULO V

58 Análisis FODA

63 Análisis FODA y INRPAC

CAPITULO VI

66 Aprendizajes y Recomendaciones

67 Conclusiones

68 Líneas de desarrollo

69 Bibliografía

***CAMINANTE, SON TUS HUELLAS EL
CAMINO, Y NADA MÁS; CAMINANTE,
NO HAY CAMINO, SE HACE CAMINO AL
ANDAR***

Esta experiencia de cinco años pretende ser un aporte a quienes estén motivados en implementar la estrategia de RBC en su comunidad.

INTRODUCCIÓN

En esta sistematización presentamos la experiencia del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), en el desarrollo de un modelo de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC), y la ejecución de un proyecto piloto a través de la implementación de un Centro Comunitario de Rehabilitación, experiencia que surge en el marco del Proyecto de Cooperación entre los Gobiernos de Chile y Japón. Sin duda el plantear hoy en día, constituye un tema emergente a la luz de los resultados del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile ENDISC-CIF 2004, donde la cifra de personas con discapacidad representan el 12,9% de la población (2.068.072 personas), afectando a 1 de cada 3 hogares y que sólo el 6,49% de las personas han tenido acceso a rehabilitación en el último año. Esto nos lleva a plantear que las políticas públicas deben dar respuesta al derecho de todos sus ciudadanos buscando la inclusión social y equiparación de oportunidades, por lo tanto es importante una estrategia que permita dar respuesta a las necesidades de las personas, en su ámbito comunitario.

La RBC es una estrategia propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que abarca toda situación en la que los recursos de rehabilitación están disponibles dentro de la comunidad, esto implica la transferencia de conocimientos a las personas con discapacidad, sus familias y miembros de la comunidad. También implica la participación comunitaria en la planificación, toma de decisiones y evaluación del programa.

Sin embargo su implementación presenta amplia variación en los diferentes países en el mundo, existiendo modelos altamente centralizados y con un enfoque “medicalizado”, sin diagnóstico comunitario y generalmente con un equipo incompleto de terapeutas, a menudo con una óptica de llevar el

servicio de salud al hogar de la persona; es decir, “el médico en el hogar”, constituyéndose en un enfoque parcial e insuficiente, en este contexto.

En esta sistematización podremos observar que este enfoque no fue indiferente para nuestro equipo, que paulatinamente fue adquiriendo una concepción más amplia del concepto, como una estrategia sectorial dentro del desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, que se concreta mediante los esfuerzos combinados de los componentes de la comunidad, con la participación activa de las propias personas con discapacidad, sus familias y comunidades, con el propósito de facilitar su acceso a servicios adecuados de salud, educación, sociales, vocacionales y otros (acordado en 1994 por OIT, UNESCO y OMS).

Como Instituto Nacional de Rehabilitación, estamos orgullosos de entregar a la comunidad a través de esta publicación nuestra experiencia en el desarrollo e implementación de un modelo de RBC.



Patricia Mendez Zamorano
Médico Fisiatra, Director (S)

Instituto Nacional de Rehabilitación P. Aguirre Cerda
Santiago, Junio de 2005



Mural CCR

CAPÍTULO 1

RESEÑA HISTÓRICA

Autores:

Sra. Carmen García C. Kinesióloga
Sra. Marcela García F. Asistente Social
Sra. María Angélica Gutiérrez A. Fonoaudiólogo
Srta. Jessica Menay S. Psicóloga
Dr. Hideo Takei. Antropólogo

El equipo de Rehabilitación con Base Comunitaria del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), ha experimentado un largo proceso desde su inicio hasta la fecha .

En una primera instancia, entre los años 1997 y 2000, se sostuvieron diversas reuniones de reflexión y análisis en torno al tema, en las cuales participaron diferentes profesionales del equipo de rehabilitación. Se intentaba definir una estrategia que abordara este nuevo concepto, con un sustancial cambio de enfoque, desde un estilo de trabajo clínico-asistencial hacia uno de tipo participativo-comunitario. En este sentido es donde destaca la participación especial de dos profesionales: un Asistente Social y un Fonoaudiólogo, que viajaron a capacitarse a Japón, en el tema específico de la Rehabilitación con base comunitaria (RBC) (años 1998 y 1999), y cuyos aprendizajes marcan el punto inicial del programa de asistencia en el hogar.

Se decidió comenzar con un Programa de Atención Domiciliaria, diseñado como respuesta al frecuente deterioro observado en pacientes postrados, causado principalmente por las limitaciones para concurrir al Instituto debido a problemas económicos, distancias, dificultad en los traslados, entre otros, tanto de las familias como de las PcD, generando inasistencia a los controles médicos e incumplimiento de indica-

ciones en el hogar. De modo que esta instancia fue un primer acercamiento a la comunidad.

Para implementar este programa, se eligió la comuna de Peñalolén como área de trabajo piloto, considerando que era la zona de residencia de la mayoría de nuestros pacientes activos (47% según revisión de fichas clínicas, septiembre 1999), y la que presentaba el mayor índice de pobreza.

El equipo profesional efectuó visitas domiciliarias a los pacientes seleccionados para dicho Programa (2002 en adelante), con el propósito de conocer la situación médico-social del paciente, elaborar un plan de intervención a partir de las necesidades detectadas y paralelamente, recoger las inquietudes y el interés de padres y/o cuidadores por participar en grupos de autoayuda.

En este programa participaban un clínico y un asistente social, con una pauta de evaluación que debió modificarse varias veces, para hacerla más acorde a la realidad local. La cantidad de pacientes que se abarcó fue reducida (un total de ocho), lo que obligó a una constante evaluación del programa, el que en la actualidad se ha extendido a otras comunas. Asimismo se ha alcanzado un mejor trabajo en equipo, basado en una visión más integral y dando más relevancia al cuidador.

Con el inicio del proyecto de cooperación internacional en el año 2000, se inicia un intenso trabajo en el tema de la RBC. Fue necesario definir modelo, los nuevos programas y planes de acción, que respondieran a las necesidades de la comunidad. En un comienzo fue necesario discutir mucho en torno al concepto de RBC definido por la Organización mundial de la salud (OMS), y ver la factibilidad de incorporarlo como parte de nuestro sistema tradicional clínico asistencial.

En este proceso de aprendizaje fue muy importante contar con la asesoría y colaboración de expertos japoneses, la Srta. Junko Naito y el Dr. Hideo Takei, quienes llegaron para hacer un diagnóstico de la situación social chilena y proponer un modelo de RBC en el INRPAC. Los expertos iniciaron su trabajo junto a las asistentes sociales del Instituto y de la Municipalidad de Peñalolén, realizando visitas a hogares de niños discapacitados y de indigentes. Visitaron alrededor de 100 pacientes en diferentes comunas de Santiago y regiones aledañas (V y VI),

oficinas municipales de la discapacidad, escuelas de educación especial, organizaciones de Personas con Discapacidad (PcD) y/o sus familiares, Organización no gubernamental (ONG), hospitales y entidades ligadas al área de la discapacidad y rehabilitación. Además hicieron una investigación sobre los procesos de trabajo y las relaciones entre los profesionales de diferentes áreas en el mismo INRPAC.

El día 4 de octubre de 2001 presentaron un modelo de RBC para el INRPAC, de acuerdo al análisis de la situación en ese momento, y en noviembre del mismo año, con la segunda visita la Srta. Naito, comenzó a implementarse el modelo con casos pilotos.

Esta primera propuesta, que en un comienzo solo contaba con la participación de Asistentes Sociales en el equipo, tuvo cambios significativos, derivados de nuestra experiencia comunitaria de estos años y de las constantes asesorías de expertos, tanto de Japón como de otros países entre los cuales se mencionan Nicaragua, Argentina y Costa Rica.



TRANSFERENCIA TÉCNICA EN RBC

“PROYECTO DE REHABILITACIÓN PARA PERSONAS DISCAPACITADAS” (2000-2005)

ASESORÍA EXPERTOS

Investigación Comunitaria y RBC

Srta. Junko Naito	Septiembre 2000 - Noviembre 2000 Diciembre 2000 - Abril 2001 Junio 2001 - Octubre 2001 Noviembre 2001 - Marzo 2002 Diciembre 2002 - Marzo 2003
-------------------	--

Dr. Hideo Takei	Septiembre 2000 - Noviembre 2000 Diciembre 2000 - Enero 2001 Marzo 2001 - Abril 2001 Julio 2001 - Octubre 2001 Enero 2002 - Abril 2002
-----------------	--

Asesorías Técnicas en RBC

Dr. Gen Ohi	RBC - Marzo 2002
Sr. Nobuya Yamashita	Trabajo Social en Comunidad - Febrero 2003
Dr. Takahashi Kitahara	RBC - Febrero 2003
Dr. Tsunehiko Suzuki	RBC - Octubre 2003
Dr. Tsuyoshi Iwaya	Rehabilitación Profesional - Octubre 2003
Sra. Madoka Seki	Familia y RBC - Septiembre 2004

También pudimos contar con becas de varios integrantes del equipo de rehabilitación, lo que contribuyó sustancialmente a mejorar nuestro concepto de trabajo grupal:

Dra. Patricia Martínez M. Médico Fisiatra	Sistemas de Atención-RBC (2001)
Srta. Marisol Rojas V. Enfermera	Enfermería-RBC (2001)
Srta. Silvana Navarrete O. Terapeuta Ocupacional	Rehabilitación Profesional (2002)
Sr. Hernán Soto P. Fonoaudiólogo y Coordinador de Proyecto en ese entonces	Sistemas de Atención-RBC (2002)
Sra. Marcela García F. Asistente Social	Servicio Social-RBC (2002)
Sra. Carmen García C. Kinesióloga	Inclusión Social (2004)
Sra. Rebeca Martínez V. Enfermera	Enfermería-RBC (2005)

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN COMUNITARIA (septiembre 2000 - octubre 2001)

El reporte entregado por los expertos al finalizar la investigación, da cuenta de los siguientes condiciones:

A NIVEL NACIONAL

En 1994 se promulgó la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, y se creó El Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), cuya misión institucional es la de contribuir a la integración social y a la equiparación de oportunidades de las personas discapacitadas. Sin embargo, en el área de salud, no existía una política nacional de rehabilitación que favoreciera el desarrollo e implementación de los programas de RBC que se comenzaban a desarrollar en el INRPAC.

A NIVEL MUNICIPAL

En la Municipalidad de Peñalolén, existía el Centro de la Discapacidad y su anexo, un taller de entrenamiento laboral. El Centro contaba con un catastro de las PcD de la comuna, sin embargo, el registro no estaba estandarizado y las variables eran poco precisas. Pese a la falta de recursos y a estas condiciones desfavorables, las funcionarias municipales fueron activas en su trabajo, organizando algunos eventos en que participaban las PcD de la comuna, tales como campeonatos deportivos.

A NIVEL DEL INRPAC

- El programa de RBC en ejecución era solamente el Programa de Asistencia en el Hogar, el cual no contaba con respaldo presupuestario.

- El concepto de RBC del INRPAC estaba orientado al aspecto clínico, habiendo debilidad en lo psicosocial.
- No existía un catastro geográfico de los pacientes, el cual es indispensable para desarrollar programas en detalle.
- Los profesionales no estaban acostumbrados al trabajo en equipo, y la coordinación en el trabajo no estaba planificada.
- La mayor parte de ellos carecía de experiencia en el trabajo con la comunidad. Además no conocían bien las condiciones de vida de los pacientes y sus familias, en su mayoría pertenecientes a la clase económica baja.

A NIVEL COMUNITARIO

- Los pacientes del INRPAC y sus familias vivían, en su mayoría, aislados, sin comunicación entre sí, desvinculados de alguna red u organización de PcD y/o sus familias.
- Las PcD y sus familias carecían de espacios para poder comunicar sus necesidades y quejas a los profesionales. Además, sentían dificultades para acceder a los servicios de rehabilitación, debido a la falta de recursos económicos.
- No tenían suficientes conocimientos acerca de la discapacidad y la rehabilitación, lo cual aumentaba sus sentimientos de angustia e impotencia.

- En su vida privada, a pesar de las dificultades que sufrían, ciertas personas mostraban iniciativas notables en las actividades comunitarias.
- Las subvenciones para los indigentes y las PcD eran cuantitativamente insuficientes.
- En general, la población chilena mantenía un espíritu de ayuda mutua en su vida comunitaria, y en las actividades de algunas Juntas de Vecinos se observaban iniciativas creativas y colaboraciones organizadas.
- A las organizaciones populares con personalidad jurídica se les ofrecía apoyo institucional por parte del Gobierno. Ellas podían postular a fondos concursables públicos.
- Las organizaciones de las PcD, sus familias y las ONG a favor de los discapacitados, si bien existían en cierta cantidad, parecían un tanto carentes de recíprocas y efectivas vinculaciones.
- La conexión entre estas organizaciones y otras locales, como Juntas de Vecinos no se habían establecido, y la participación comunitaria no estaba desarrollada.
- El INRPAC tampoco había gestado una relación sustancial con algunas de ellas, ni otras entidades dentro del Servicio de Salud.



EL MODELO DE RBC QUE LOS EXPERTOS PROPONEN PARA EL INRPAC

Considerando las condiciones existentes, las principales necesidades que debería satisfacer el modelo a desarrollar :

Asegurar la manifestación de las necesidades por parte de las PcD y sus familias

- Debe ser facilitada la formación de organizaciones de las PcD y sus familias, lo cual en sí, rompe el aislamiento y puede servir para mejorar la calidad de vida de los afectados.
- Se necesita un intercambio de opiniones permanente entre las PcD, sus familias y los que trabajan en el área de rehabilitación y la comunidad.

Entregar suficientes conocimientos acerca de discapacidad y rehabilitación a los cuidadores de PcD y a los voluntarios

- Los cuidadores y voluntarios deben ser capacitados en los cuidados básicos de rehabilitación. Podrán trabajar como cuidadores en el hogar y ayudantes en centros comunitarios de rehabilitación.

Facilitar la participación comunitaria a través de mayor frecuencia de contactos y comunicaciones entre PcD y persona sin discapacidad (PsD)

- Las actividades en la comunidad por la iniciativa

de las PcD y sus familias deben ser respaldadas. Se necesitaría la capacitación en liderazgo.

Mejorar el acceso a los servicios mediante la creación redes de atenciones clínicas y sociales, además de centros de información

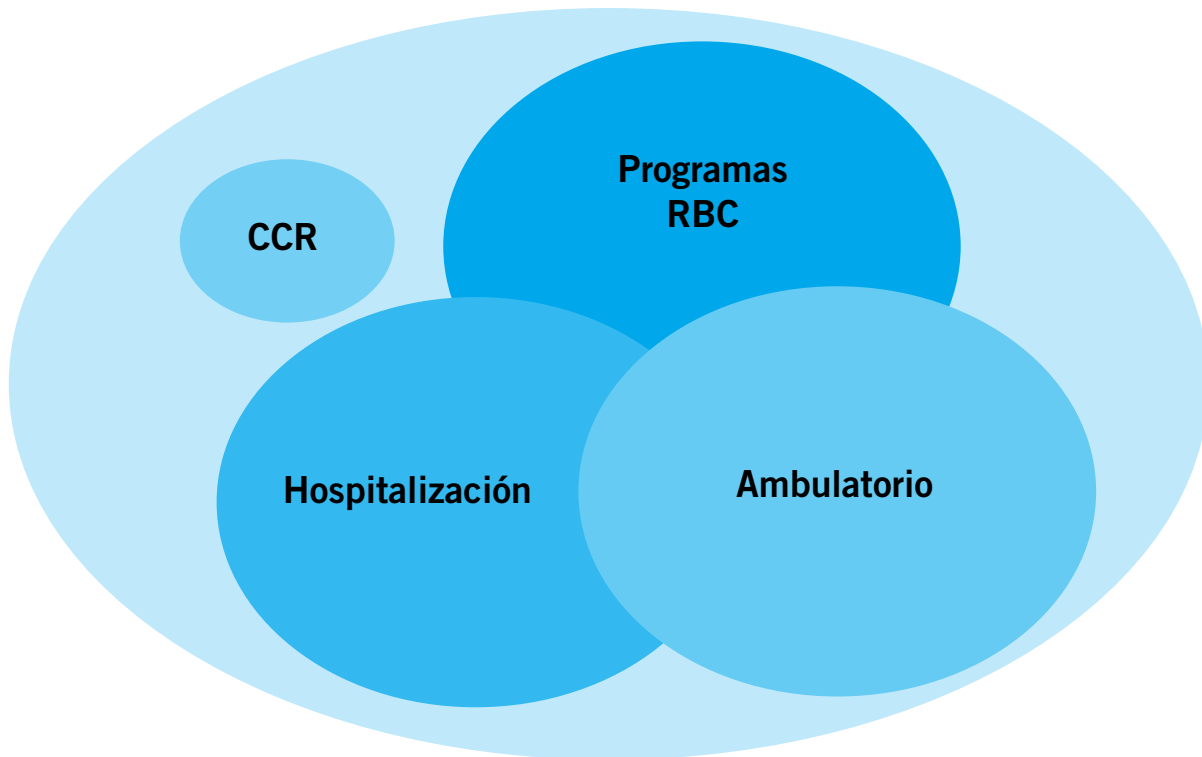
- La mayoría de los pacientes de clase económica baja tiene dificultad de transporte, algunas de ellas no saben completar formularios para pedir apoyos públicos e ignoran el modo de redactar una propuesta de proyecto.

Crear redes para mejorar la situación laboral de las PcD

- Es necesario establecer una red de centros de información y talleres de capacitación laboral. La asesoría de los profesionales de rehabilitación es indispensable.

De acuerdo a las consideraciones propuestas por los expertos, se comenzaría a desarrollar el modelo de RBC del INRPAC, con un cambio de paradigma desde lo clínico-asistencial hacia un enfoque biopsico-social.

El siguiente esquema muestra de qué manera se inserta la Rehabilitación con Base Comunitaria como parte del Sistema en nuestra Institución:



RBC en el INRPAC

Fuente: CGC -AGA

Con esta nueva visión y orientación, el equipo de RBC comenzó a liderar la:

FORMACIÓN DE UN GRUPO DE AUTOAYUDA “GRUPO ENCUENTRO” (mayo 2002 - febrero 2003)

Por la inquietud manifestada inicialmente por algunas madres de los menores participantes del Programa de Asistencia en el Hogar, en el sentido de apoyarse y compartir experiencias, se comienza a concretar el futuro grupo de autoayuda “Encuentro”.

- Se le brindó apoyo técnico, asesoría legal, favoreciendo y potenciando la obtención de personalidad jurídica, asesoría y capacitación en aspectos clínicos, y se entregaron recursos materiales diversos.
- A modo de difusión del grupo “Encuentro” se hizo una convocatoria permanente a los pacientes domiciliados en la comuna, apoyados en las sugerencias de los profesionales tratantes y atendiendo al perfil de los beneficiarios.
- El grupo logró la personalidad jurídica en febrero de 2003, pudiendo postular a diferentes fondos concursables, con la asesoría del equipo de RBC.

- Así fue como se vio favorecido por fondos concursables de FONADIS para un proyecto de musicoterapia, y por fondos para Proyectos de Asistencia

Comunitaria de la Embajada de Japón (APC), que mediante un convenio con la Municipalidad de Peñalolén permitió la adquisición de un bus.

IMPLEMENTACIÓN CENTRO COMUNITARIO DE REHABILITACIÓN

Una dimensión importante en la expresión física del modelo de trabajo de RBC propuesto por el INRPAC, es el Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR). Esta entidad reúne orgánicamente y da soporte organizacional a diversas actividades como son los servicios de rehabilitación de baja complejidad y el fortalecimiento y desarrollo social en rehabilitación.

Se considera la inclusión social como eje fundamental y a la comunidad como base, poniendo al servicio de ésta las herramientas técnicas que le permitan fijar, objetivar y acotar las metas, así como la planificación y ejecución de la estrategia diseñada para lograrlas.



ALGUNOS SERVICIOS DE UN CCR

Ofrecer servicios básicos de rehabilitación en comunidad

Se trata de dar respuesta local a las necesidades de baja complejidad, en términos de servicios de cuidados básicos de rehabilitación, cuyo contenido y orientación han sido solicitados por los beneficiarios y/o sus cuidadores. La provisión de éstos considera fundamentalmente, la organización, capacitación, guía y supervisión de los cuidadores de la comunidad por parte de un equipo técnico de rehabilitación conformado por profesionales guías en el área.

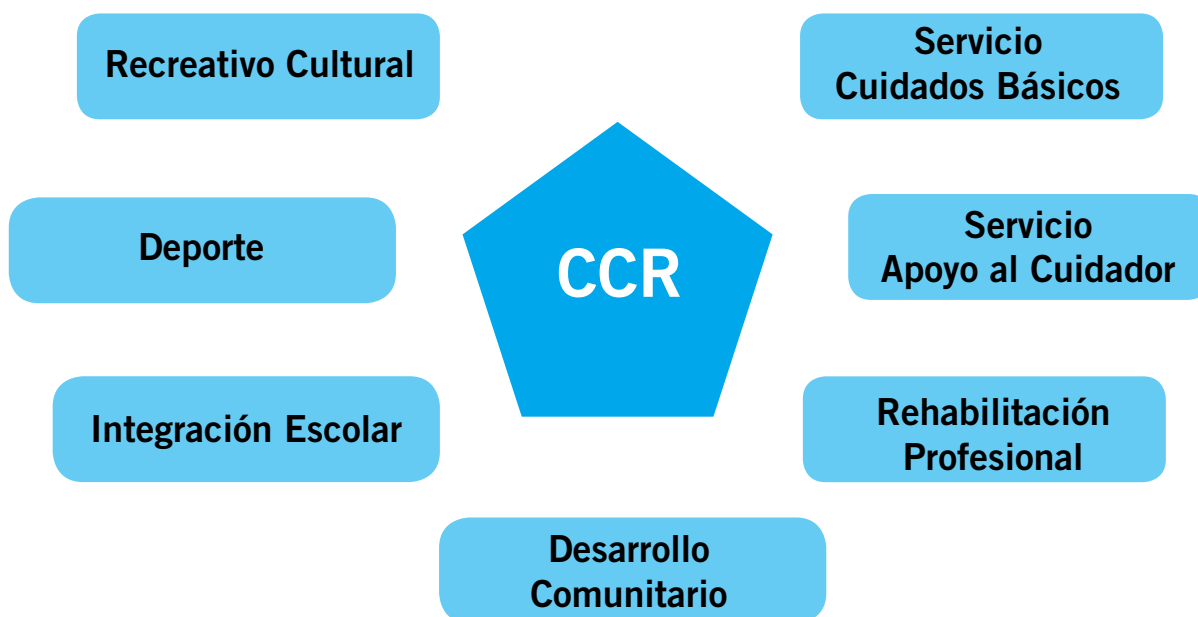
Fortalecer la organización y desarrollo de los grupos sociales vinculados a la discapacidad

Esta función da cuenta de las acciones relacionadas con el fortalecimiento de los liderazgos locales;

técnicas de trabajo grupal y motivación; capacitación de las PcD y cuidadores en la gestión de proyectos basados en fondos concursables, administración y seguimiento de proyectos; orientación legal específica en torno a discapacidad, así como todos los temas relacionados con el desarrollo de competencias y aprovechamiento de oportunidades en pro del crecimiento de las organizaciones de PcD y/o sus cuidadores.

Inclusión escolar

Esta área responde a la necesidad de abordar el tema de la inclusión escolar como vital para la inclusión social de las PcD. Es necesario que el niño con discapacidad se incorpore al sistema regular de educación lo más tempranamente posible con el fin de proveerlo de mejores herramientas para asumir



Servicios CCR
Fuente: CGC -AGA

un rol activo en su comunidad. De ahí la importancia de que en los CCR las cuidadoras cuenten con capacitación, información y asesoría sobre el tema.

Preparación para la vida laboral mediante un programa de rehabilitación profesional

Esta función responde a la necesidad de desarrollar competencias específicas que soporten y faciliten el futuro entrenamiento para el aprendizaje de una profesión u oficio. Abarca desde normas básicas para la vida cotidiana en el lugar de trabajo hasta el entrenamiento especializado en tareas que permitirán el aprendizaje de una profesión.

Implementación del CCR en Peñalolén (Abril 2003)

Dentro del marco de trabajo de RBC, que el Instituto viene desarrollando desde hace algunos años, en marzo del 2003 se implementó el primer CCR. Éste se concretó gracias al aporte de varios organismos, entre los cuales se cuenta a FONADIS a través de un proyecto concursable ganado por el INRPAC; la Municipalidad de Peñalolén, que nos cedió la infraestructura donde funciona el CCR y la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA), que aportó expertos y parte del equipamiento del Centro.



El fundamento del CCR es la participación activa de la comunidad en todo sentido, en especial lo relacionado a la **INICIATIVA** propia para gestionar recursos que den respuesta a sus propias necesidades individuales, consideración esencial en el desarrollo del modelo de RBC en el INRPAC.

Dentro de las actividades desarrolladas en el CCR de Peñalolén destacan:

- Capacitación en cuidados básicos a 20 cuidadoras (abril a noviembre 2003).
 - Actualmente se brinda el Servicio de Cuidados Básicos (mayo 2004 a la fecha).
 - Se articularon redes con: la I. Municipalidad de Peñalolén, que facilitó la sede de funcionamiento del CCR; la ONG “La Rueda” a la que asisten las madres del grupo para experimentar y aprender en torno al tema de la discapacidad; y otros grupos de autoayuda, tanto de la Región Metropolitana (Artesanos de la Vida, Chimbarongo y otros), como de la Quinta Región (Jorgito Fabio), a los que el equipo visitó para conocer su funcionamiento y establecer alianzas estratégicas de apoyo mutuo.
 - Se traspasó el CCR a la Municipalidad de Peñalolén, asumiendo el INRPAC un rol de organismo asesor técnico (junio 2004), conforme al convenio preexistente.
- A partir de esta experiencia, fue importante rescatar cómo la comunidad puede asumir sus propios problemas y plantear posibles soluciones, con una visión más integradora (holística), también se detectó un cambio favorable en la calidad de vida de las cuidadoras y logros funcionales en las PcD. (Encuesta sobre la calidad de vida de las cuidadoras). Además se destaca que las madres incentivaron la integración escolar y la participación de la familia en este proceso.
 - El equipo también pudo visualizar el perfil del profesional guía y reevaluar los programas de capacitación, logrando la edición de una **1ª Guía de Cuidados Básicos de Rehabilitación**.

Con el tiempo se define el plan de acción de la RBC, considerando la inclusión social como eje fundamental de desarrollo, elaborando una serie de programas tales como: integración escolar (agosto 2003); rehabilitación profesional (julio 2003); apoyo al desarrollo comunitario; capacitación a cuidadoras en Cuidados Básicos de Rehabilitación, orientación a profesionales guías, y formación de monitores en recreación especial.



CAPÍTULO 2

RBC INTERNACIONAL

Autores:

Srta. María Inés Bravo C. Kinesióloga

Sra. Carmen García C. Kinesióloga

Desde la década de los 70' se viene discutiendo acerca de la participación de la comunidad en salud, finalizando con la Declaración de Alma Ata en 1978, que determina que la participación comunitaria es fundamental en los procesos de salud, dando énfasis a la Atención Primaria.

La década del '80, corresponde a un período marcado por la recesión mundial, el incremento de la deuda externa, la determinación de políticas de ajuste devastadoras, la radicalización de la pobreza y la destrucción masiva del medioambiente, generando un clima de desesperanza en relación a la meta de salud propuesta por la OMS. Es al interior de esta organización, donde comienza a renacer el debate acerca de la integración del concepto de participación comunitaria en las políticas de salud, la planificación y puesta en marcha de programas sanitarios desde y por la comunidad, asignándole a ésta la real importancia y los beneficios que involucra su intervención.

Es así como en 1981, en Ginebra, se acuerda oficialmente aplicar la estrategia de RBC en todos los continentes, entendiendo la RBC como una tecnología de rehabilitación que no requería personal y/o equipamiento especializado, centrado en la comunidad y utilizando los recursos que ésta puede proveer.

La necesidad de lograr una igualdad en las oportunidades se consolidó en 1993, con las Normas

Uniformes de la ONU referidas a este tipo de equidad para las PcD, (ONU-normas).

El modelo de RBC se originó a partir de las condiciones de vida en áreas rurales de bajos recursos económicos de América Latina y África, donde las PcD tenían graves dificultades para acceder a centros asistenciales y a especialistas en rehabilitación. Estas limitaciones motivan a las personas afectadas y a sus familiares a crear programas y elementos de apoyo para alcanzar la mejor rehabilitación posible, de acuerdo a los medios y a su contexto.

La estrategia de RBC fue concebida por el Dr. Heinar Helander, de Suecia, asesor de la OMS para temas de rehabilitación; la Sra. Mendis, Terapeuta Físico de Sri Lanka y la Sra. Nelson, Terapeuta Ocupacional de Suecia; basándose en sus propias prácticas asistenciales en el período 1976-1980. Durante este lapso se pusieron en marcha iniciativas enmarcadas en el modelo de RBC en tres países: Sri Lanka (Asia), México y Santa Lucía (América Latina y El Caribe, respectivamente).

Desde sus inicios, la RBC fue una estrategia exclusivamente destinada a la rehabilitación, considerando a la comunidad, focalizada en la igualdad de oportunidades y en la integración de los discapacitados a la sociedad. Este enfoque se implementó con los esfuerzos de las PcD, sus familias, la comunidad, y postuló a una apropiada salud, educación, servicios sociales y vocacionales.

En la actualidad, la RBC es una estrategia en que la comunidad desarrolla la **rehabilitación, la equiparación de oportunidades y la inclusión social** de todas las personas con discapacidad, implementada a través de la combinación de esfuerzos de los

propios afectados, sus familiares y la comunidad, y de los adecuados servicios de salud, educación y asistencia social. (Community Based Rehabilitation CBR-OMS).

¿QUÉ BENEFICIOS OTORGA UN PROGRAMA DE RBC?

La meta central es buscar un cambio; desarrollar un sistema capaz de localizar a toda la gente con discapacidad que presente necesidades; educar e involucrar a gobiernos y miembros de la sociedad. Este programa debería ser mantenido en cada país utilizando el nivel de recursos disponibles y sustentables

- La RBC está orientada a democratizar la salud a través de una efectiva descentralización, de la acción multisectorial, del desarrollo de tecnologías apropiadas y de la participación plena de la comunidad para la prevención, detección temprana y manejo de la discapacidad en un nivel primario. La RBC a través de sus acciones, pretende desarrollar el potencial productivo de las PcD, permitiéndoles su incorporación a las diferentes áreas de la educación y el trabajo, lo que contribuye a su bienestar y mejor calidad de vida.
- En definitiva, se persigue combatir tres características del modelo rehabilitador antiguo: la segregación, la concentración masificada de los casos segregados y la institucionalización, enfatizando, por el contrario, dos ideas básicas: la integración y la normalización.
- Debe recordarse que en todo programa de RBC, las palabras claves deben ser: empoderamiento, inclusión, participación, conciencia y responsabilidad de la PcD, su familia y la comunidad.

- El principal objetivo de la RBC consiste en asegurar que las personas discapacitadas puedan aprovechar al máximo sus facultades físicas y mentales, se beneficien de las oportunidades y servicios comunes y alcancen la plena inclusión social en la comunidad y en la sociedad (OMS-CBR).

- Otra característica que fortalece y modela el concepto, es la necesidad que existe entre los integrantes de una comunidad de un intercambio constante, no sólo de conocimientos, sino de relaciones interpersonales, espirituales, afectivas y comunicacionales, y las acciones que se derivan al interior de ésta.

- Los constituyentes de una comunidad deben intercambiar, compartir y acceder igualmente tanto a los recursos materiales y económicos, como a los humanos. En consecuencia, es fundamental que cada persona, aun cuando pertenezca a una comunidad, no sólo realice acciones en torno a objetivos comunes, sino que, paralelamente, obtenga gratificaciones personales que contribuyan a una mejor calidad de vida y a su propio desarrollo.

Otros beneficios que otorga esta estrategia son:

- Establecer el concepto de salud como producto de un proceso, en que las personas deben tomar parte.

- Otorgar continuidad a los tratamientos de rehabilitación formales.
- Observar un progreso en las condiciones de vida y necesidades básicas de las personas con discapacidad y sus familias.

Además, esta estrategia permite:

- La organización de sistemas capaces de detectar

a las PcD e integrarlas a los sistemas de salud, educación, asistencia social y otros.

- La eficacia en el control de salud de las PcD, favoreciendo además sus objetivos de prevención y promoción.
- La mantención de un rol activo de las PcD y sus familiares en los cuidados de salud, lo que favorece su participación social y comunitaria.

IMPACTO DE EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

- En estos años se ha puesto en marcha un número importante de iniciativas enmarcadas en el modelo de RBC, no obstante, los procesos y resultados que han obtenido los beneficiarios y la comunidad respecto a estos programas, no han sido suficientemente evaluados.
- Uno de los estudios más recientes es el presentado en el libro “Community-Based Rehabilitation as We have Experienced it...Voices of Persons with Disabilities”, el cual examina el impacto de los programas de RBC sobre la calidad de vida de las PcD e identifica aquellas de sus iniciativas que son percibidas como las más útiles. El estudio no intenta establecer comparaciones o diferencias entre los programas en relación a su estructura y estrategias particulares, por el contrario, su objetivo es conocer la opinión y experiencia de las PcD beneficiarias de algunos programas de RBC que persiguen distintos propósitos, estructuras y estrategias.
- Este estudio se llevó a cabo en 3 países: Ghana, Guyana y Nepal, y la muestra fue de un total de 33 PcD o sus padres en 12 de los casos, además se

organizaron 9 grupos en los cuales 80 nuevas PcD y sus padres fueron entrevistados. El instrumento empleado fue la **entrevista en profundidad**, incorporando dos grandes variables: **Calidad de vida y utilidad percibida en las iniciativas de RBC**.

- Este estudio arrojó evidencia de una gran cantidad de efectos positivos alcanzados por los programas de RBC, a la vez expresó la preocupación acerca de la eficiencia y sustentabilidad de los programas. Estos programas parecen haber iniciado procesos de cambios en el ámbito cultural (normas sociales y valores), los cuales son esenciales para el desarrollo futuro de la integración de las PcD y el desarrollo en su calidad de vida.
- Otro estudio llevado a cabo en 1997, llamado “Comprendiendo la RBC”, por la Comisión Social para el Asia y el Pacífico (ESCAP), concluyó que los programas de RBC deberían basarse en los siguientes criterios:
- La inclusión de las PcD en todas las etapas y niveles, desempeñando distintos roles en la toma de decisiones.

- El mejoramiento de la calidad de vida de las PcD como objetivo primario.
- Con el fin de lograrlo, los programas de RBC deben focalizarse en:
 - Eliminar el estigma y estimular el reconocimiento de las PcD como fuente de recursos que pueden aportar a sus familias y a la sociedad.
 - Hacer que el ambiente y el sistema de entrega de servicios existente sea accesible a las PcD.
 - Apoyar a personas con todo tipo de discapacidades, de acuerdo a sus necesidades específicas.
- Finalmente, un estudio llevado a cabo por las Naciones Unidas, “RBC con y para PcD”, coincide en gran parte con las propuestas anteriores, incluyendo y dando énfasis a los derechos humanos y a la participación comunitaria. En éste se hace un profundo reconocimiento a las Normas Uniformes, como herramienta clave para la promoción de los derechos de las PcD.
- Este estudio incluye la existencia de factores esenciales para la sustentabilidad de los programas de RBC.
- El reconocimiento de la necesidad de un programa de RBC enfocado en los derechos humanos.
- La voluntad de la comunidad para responder a estas necesidades.
- La disponibilidad de recursos y apoyo desde fuera de la comunidad.
- La colaboración multisectorial, incluyendo a las Organizaciones de PcD y ONGs.
- La presencia de trabajadores comunitarios.
- La integración de la RBC dentro de las políticas gubernamentales con la asignación de recursos adecuados.

RBC EN LATINOAMÉRICA

Con más de 20 años de experiencia, apoyado por la OMS/OPS, se comenzaron a desarrollar estrategias de RBC, principalmente en América Central, focalizándose prioritariamente en la población rural, con énfasis en el uso de tecnologías de baja complejidad y considerando a las minorías étnicas. Las experiencias de RBC se originan en México; posteriormente, a fines de los 80, en Nicaragua, el Ministerio de Salud

(MINSA), con el apoyo técnico de OPS/OMS, desarrolló un sistema de rehabilitación basado en dicha estrategia de RBC, el que toma forma concreta a partir de 1981. En tanto, en América del Sur, Argentina, se llevan a cabo iniciativas originadas en este nuevo modelo, las que se aplican en las provincias de Jujuy, Neuquén y La Rioja, específicamente.

RBC EN CHILE

En el año 2002, la OMS definió que los programas de RBC (OMS-CBR) eran una estrategia efectiva para incrementar los niveles de actividad comunitaria, además de la inclusión y la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. La adaptación de los programas internacionales de RBC debe hacerse respetando las características socio-culturales de cada país, y se propone para Chile como la mejor opción para solucionar las tareas pendientes en materia social.

La variación de la estructura epidemiológica de la salud en Chile ha experimentado un proceso de transformación demográfica. En relación a esto, se señala un aumento de los índices de PcD en el país, por lo tanto, es necesario profundizar más en esta área. Esto, en relación a la cobertura y atención que se le otorga a esta población, el rescate de sus derechos, y cuanto antes, la aplicación de políticas de salud ligadas a la rehabilitación y enmarcadas en los principios de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las PcD.

Estas mismas normas sirvieron de base para la promulgación de la ley 19.284 referente a la integración social de las personas con discapacidad. Esta ley crea el FONADIS, cuya misión es contribuir a la inserción social y a la igualdad de oportunidades de las PcD.

En la actualidad, el FONADIS se encuentra realizando una serie de acciones concernientes a alcanzar una mayor igualdad en la participación social de las PcD y sus organizaciones, para lo cual ha profundizado, entre otros temas, en el modelo de RBC.

Dentro del marco general de la situación de la discapacidad en Chile, cabe destacar ciertos puntos que son tareas aún pendientes en los temas de rehabilitación, calidad de vida e integración social de las PcD.

Las PcD en Chile tienen, en su mayoría, una alta vulnerabilidad y viven en condiciones de pobreza. Esta situación se explica por dos razones: una es el aumento del gasto mensual para la mantención de una PcD, y la segunda es la restricción laboral que tiene al menos un miembro de la familia que cuidar a la persona afectada, restando algún otro ingreso para el presupuesto familiar (generalmente es la madre, o una hija para el caso de adultos mayores, la que queda al cuidado del paciente).

La oferta laboral para una PcD es muy restringida, debido a que pocas empresas, tanto del sector público como privado, han podido adaptar sus infraestructuras, y a la vez no ha existido voluntad ni creatividad para aprovechar las “capacidades especiales” de las PcD que pueden ejercer algún oficio o profesión.

La poca certeza en los antecedentes estadísticos ha impedido establecer un escenario claro para el desarrollo de políticas a favor de las PcD.

Frente a este último punto, el año 2004, FONADIS y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), con el auspicio de JICA, MINSAL y el INRPAC, realizaron el primer Estudio Nacional de la Discapacidad, basado en la última escala de la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF, OMS, 1999), el que arrojó resultados mucho más cercanos a la realidad, con

un universo mayor de encuestados y, a la vez, consultando acerca de la situación socio-económica y cultural de los participantes. Esta encuesta definió que el 12,9% de la población presenta algún tipo de discapacidad.

Ante esta realidad, poco a poco se ha ido asumiendo socialmente la participación comunitaria en salud. Es así como se pueden mencionar diversos proyectos financiados directamente por FONADIS mediante el sistema de fondos concursables, los que han sido principalmente propuestos por las PcD o sus familiares directos y desarrollados en recintos de salud primaria o terciaria sin una mayor relación con el resto de la comunidad.

A continuación, algunas iniciativas:

- **Sala de estimulación temprana, Hospital Sótero del Río:** Es una sala donde las madres, con alto riesgo de tener un hijo con discapacidad, pueden aprender técnicas y actividades para estimularlo desde su nacimiento. Asimismo, fortalecen el vínculo madre-hijo, disminuyendo los riesgos de abandono que suelen caracterizar este tipo de situaciones.
- **Programa “Rehabilitación con apoyo familiar de 15 niños con discapacidad severa de la comuna de El Monte”:** Se capacitó a las madres de estos niños, en cuidados básicos y estimulación. Consiguieron una mejor calidad de vida para sus hijos y pudieron realizar los cambios en su hogar para adaptarse familiar y físicamente a las necesidades especiales de sus hijos. Experiencias similares se repiten en la comuna de Peñaflores.
- **Programa de capacitación a familiares y voluntarios para la rehabilitación de los buzos que sufren discapacidad causada por el “mal de presión”.** En la isla grande de Chiloé, el Hospital de Ancud ha desarrollado un nivel de compromiso y participación tal, que para el año 2002 se destinaron fondos para extender el programa a la asistencia de discapacidades físicas y a mujeres con depresión. Este programa se realiza en las dependencias del hospital, acercando sus servicios a la gente. También incorporan la medicina popular a las técnicas terapéuticas convencionales.
- **Fundación “Artesanos de la Vida” en la comuna de Renca.** Es un colegio-clínica para niños con daños motores y neuromotores. Esta organización nace de la iniciativa de los propios padres que, apoyados por profesionales con enfoques multidisciplinares, logran continuidad en los tratamientos, elevan la calidad espiritual y de vida de los niños, y ofrecen apoyo al entorno familiar para la aceptación de su hijo.
- **Centro Comunitario de Rehabilitación CCR, en la comuna de Peñalolén:** Es una iniciativa compartida por la inquietud de las madres de los niños atendidos en el INRPAC y los profesionales de este instituto, tema que se verá más adelante en este texto.
- **Centro “Jorgito Favio”, de la comuna de Algarrobo:** Nace de un grupo de padres de PcD, quienes se organizaron realizando una serie de actividades para gestionar recursos que permitieron la construcción de un centro comunitario para la atención de los pacientes y sus familias. Complementando esto con financiamiento a través de proyectos de FONADIS.

EXPERIENCIAS NACIONALES DE RBC LIGADAS AL MINSAL

Actualmente existen 8 experiencias, tanto públicas como privadas, ligadas al desarrollo de la RBC por parte del MINSAL, básicamente vinculadas con la implementación del “Programa Embajada de Japón-MINSAL de Proyectos de la Asistencia a Proyectos Comunitarios APC, en RBC”, que se asientan en CESFAM, Consultorios, Hospitales y Centros de Rehabilitación, entre la V y XII regiones (San Antonio, Quilpué, Santiago, Buin, Osorno, Puerto Montt, Punta Arenas y Puerto Natales).

Estos proyectos serán supervisados y asesorados en la orientación de rehabilitación, desde la Unidad de Discapacidad y Rehabilitación (División de Salud Pública) y la Coordinación de Desarrollo de Red de Rehabilitación (División de Red Asistencial), a fin de maximizar el efecto de la inversión de cooperación y

mantener el alineamiento técnico con las directrices de rehabilitación comunitaria y la articulación de redes, emanadas desde las respectivas unidades técnicas. Se consideran, al menos, 24 meses de seguimiento directo en el programa APC.

Por otra parte, para fines del 2006, se ha proyectado que un total de 26 dispositivos de rehabilitación con enfoque RBC, estén en funcionamiento, sumando la cartera del programa APC y los desarrollos del MINSAL, y teniendo completamente articuladas las redes de rehabilitación de los Servicios de Salud Magallanes y Aconcagua. Del mismo modo, se planifica que para esa fecha, esté estructurada una macrored de rehabilitación con componentes de RBC, reuniendo los Servicios de Valparaíso-San Antonio, Viña del Mar y Quillota.



CAPÍTULO 3

MODELO RBC EN INPARC

Autores:

Sra. Carmen García C. Kinesióloga

Sra. María Angélica Gutiérrez A. Fonoaudiólogo

Dr. Hideo Takei. Antropólogo

La definición de discapacidad en tres niveles propuesta por la OMS es sumamente importante, como punto de partida: Disfunción, Discapacidad, y Desventaja Social.

Disfunción indica alguna alteración orgánica y/o psíquica del cuerpo humano; **discapacidad** es la ausencia de ciertas capacidades derivadas de la disfunción de una persona; y **desventaja social** es el conjunto de barreras y discriminaciones impuestas a esa persona por la sociedad. El mayor problema de la discapacidad cae en este tercer nivel, por consiguiente, la estrategia de rehabilitación se orienta a revertir esta situación mediante el logro de la igualdad de oportunidades. Desde este punto de vista, es inevitable que la rehabilitación siempre tenga dos focos: la **PcD** y la **sociedad/comunidad**; y dos orientaciones de trabajo la **clínica y la psico-social**. Las intervenciones clínicas constituyen, por lo tanto, una parte importante e indispensable de la rehabilitación, sin embargo, las acciones sociales son complementarias, debido a que las necesidades de intervenciones clínicas pueden variar según las barreras y discriminaciones existentes.

Aunque la propuesta de RBC se originó para resolver la dificultad de acceso a los servicios rehabilitadores, ésta ofrece además, la oportunidad proyectarse más allá de la rehabilitación clínica, desarrollando no sólo las facultades físicas de las PcD, sino facilitando una forma de convivencia entre ellas y las PsD.

Por ejemplo, Murphy (1987) describió la existencia de ciertas barreras psíquicas por parte de las PsD contra las PcD. A través de las acciones comunitarias se podría aumentar la frecuencia y la comunicación entre ambos grupos, lo cual serviría para activar la participación comunitaria y disminuir tales barreras, frente a las cuales nada pueden hacer las intervenciones clínicas. Los esfuerzos comunitarios pueden ser la oportunidad para unirse y desarrollar la comprensión mutua, lo que podría ayudar a paliar el sufrimiento psicosocial de las PcD, y ofrecerles una mejor calidad de vida. A través de la socialización de experiencias sentidas, se genera no sólo la empatía, sino también se clarifican las necesidades sentidas comunes e individuales, desde las que se inicia un programa de RBC.

A nivel de la comunidad, este enfoque conforma un programa integrado de desarrollo. Por lo tanto, debe estar basado en las decisiones tomadas por sus miembros, contar con la movilización de tantos recursos locales como sea posible. La familia de los involucrados es el recurso más importante, por lo que sus habilidades y conocimientos deben ser promovidos por una adecuada capacitación y supervisión, usando tecnología relacionada con la experiencia local.

La comunidad debe apoyar las necesidades básicas de vida y ayudar a las familias que asumen la rehabilitación en el hogar. También debe otorgar oportu-

tunidades locales para la educación, entrenamiento funcional y vocacional, trabajo y otros. La comunidad necesita proteger a sus miembros discapacitados para asegurar que sus derechos como personas no sean conculcados.

En un nivel intermedio, correspondiente a la red profesional de servicios que debe ser asignada por el Gobierno, sus integrantes deben estar involucrados en el entrenamiento y supervisión técnica del personal de la comunidad; deben proveer de servicios

y apoyo administrativo y, además, cooperar con los servicios requeridos, entendiéndose por éstos los que son necesitados y a la vez son más especializados que aquéllos que la comunidad puede ofrecer.

A nivel nacional, la RBC busca el compromiso del Gobierno en el papel administrativo principal, lo que significa planeamiento, implementación, coordinación y evaluación del sistema, lo que debe hacerse bajo un marco intersectorial.

METODOLOGÍA Y ESTRATEGIA

La estrategia empleada por este enfoque, es la **capacitación** de los miembros de su comunidad: la RBC busca formar promotores de salud, que en el caso de nuestra experiencia hemos denominado **cuidadores de rehabilitación** y son los encargados de poner en acción los principios y bases de esta estrategia. Los cuidadores corresponden a miembros de la comunidad, técnicamente capacitados en las áreas de contenidos referentes a las diversas discapacidades y al proceso de rehabilitación integral, con miras hacia una integración social. Dichos actores de salud, deben conocer las necesidades de las PcD y considerar la variabilidad de éstas en el tiempo, no sólo en el ámbito personal, sino también de acuerdo a sus costumbres, creencias, condiciones y estilos de vida; por lo tanto, los cuidadores deben manejar y aplicar las acciones considerando el contexto en el que se desenvuelve el individuo.

La metodología que plantea este enfoque, es organizar e implementar servicios locales descentralizados, integrados en un sistema que asegure asesoría, servicios de referencia y la transferencia de tecnología; a la vez, supone la capacitación en reha-

bilitación de familiares y/o agentes de la comunidad, incorporando el objetivo de la integración social. Este último se alcanza impidiendo que las PcD se aíslen de su propia comunidad.

Por el contrario, con su participación activa en conjunto con familiares y miembros de la comunidad, se lleva a cabo una integración paulatina al propio contexto, donde son los actores más cercanos al sujeto los que comienzan a generar un efecto multiplicador de cambios en el resto de la comunidad, con el fin lograr la desestigmatización y la integración social.

Su aplicación exitosa y futura efectividad, requiere del funcionamiento armónico de tres elementos imprescindibles:

Participación activa de la PcD y su familia: integración social que incluye su participación y toma de decisiones.

Participación de los servicios de salud: fundamentalmente los servicios de la Atención Primaria de Salud (APS), en términos apropiados y accesibles.

Participación y organización de la comunidad: compromiso de líderes locales en iniciativas de desarrollo que apoyan a las personas pobres y vulnerables, lo que incluye una tecnología simplificada utilizando recursos, destrezas y materiales locales.

La RBC se mantiene sostenida por estos tres pilares fundamentales, en conjunto con una base que corresponde a los miembros de la comunidad y al desarrollo comunitario. Las acciones y tareas que estos tres actores claves deben realizar son:

MIEMBROS DE LA COMUNIDAD

- Desarrollar y apoyar a aquellas organizaciones y actividades que promueven el bienestar y el proceso de integración social de las PcD.
- Proporcionar recursos económicos y apoyar las actividades de rehabilitación.
- Contribuir con el proceso de desmitificación y de integración social de las PcD.
- Planificar y activar medidas para prevenir discapacidades o deterioro en las personas que ya están afectadas.
- Realizar acciones de detección temprana y reportar, en forma oportuna, casos de PcD.
- Llevar a cabo capacitaciones de los voluntarios y proveer de apoyo y ciertos cuidados para el hogar de las familias de PcD.
- Colaborar en la facilitación y búsqueda de alternativas laborales.

CUIDADORES DE REHABILITACIÓN

- Realizar acciones de rehabilitación como también las adaptaciones y ayudas técnicas que sean necesarias para facilitar la autonomía funcional de las PcD, ya sea para él mismo o para el hogar.
- Organizar las redes de apoyo involucradas y activar aquellas que, siendo necesarias, aún no se han incorporado al programa.
- Proporcionar información acerca del programa de rehabilitación y realizar acciones de capacitación para personas que integran la comunidad.
- Sistematizar las acciones y resultados, y presentarlas al profesional guía.

PROFESIONALES E INSTITUCIONES ESPECIALIZADAS

- Apoyar técnica y administrativamente, y promover las iniciativas referentes a la RBC.
- Animar y motivar el proceso de organización de la comunidad, haciendo que sus miembros participen de manera activa y tomen conciencia del contexto en el cual están inmersos, de cuáles son sus necesidades y motivar la generación de alternativas de solución propuestas por ellos mismos.
- Proveer los servicios de referencia, derivando a las PcD que lo requieran.
- Facilitar y llevar a cabo investigaciones relacionadas con la RBC.
- Desarrollar procesos educativos de corto y largo plazo que permitan una apropiación del enfoque y de las técnicas específicas que permitan la formación de cuidadores, capaces de asumir acciones de rehabilitación, como también participar en acciones de promoción y prevención de salud. Asumir un rol de soporte terapéutico, debiendo realizar acciones directas de evaluación, intervención y reevaluación.
- Generar y proveer las condiciones técnicas y materiales para la confección de adaptaciones y ayudas técnicas, específicamente órtesis, y en algunos casos prótesis, lo que favorece la integración social de las PcD.
- Administrar y generar recursos en conjunto con los miembros de la comunidad.
- Finalmente cumplir el rol de sistematizador de su propia práctica.

CONCEPTOS BÁSICOS DE RBC

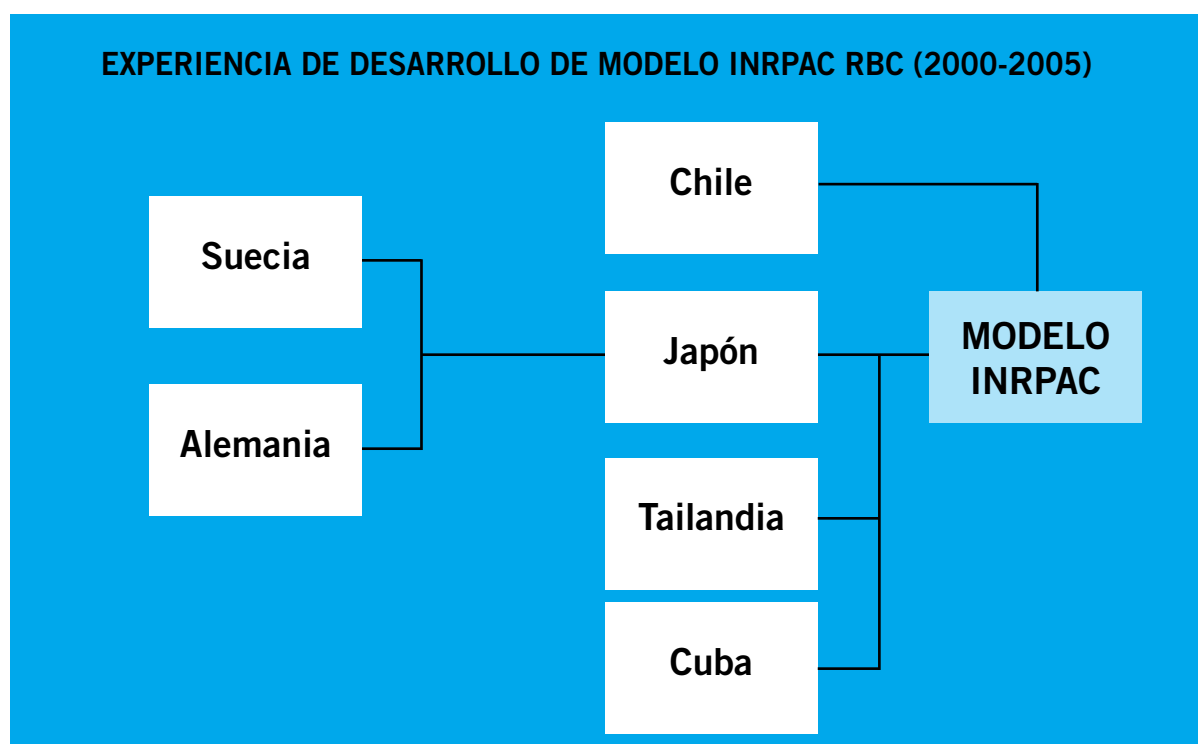
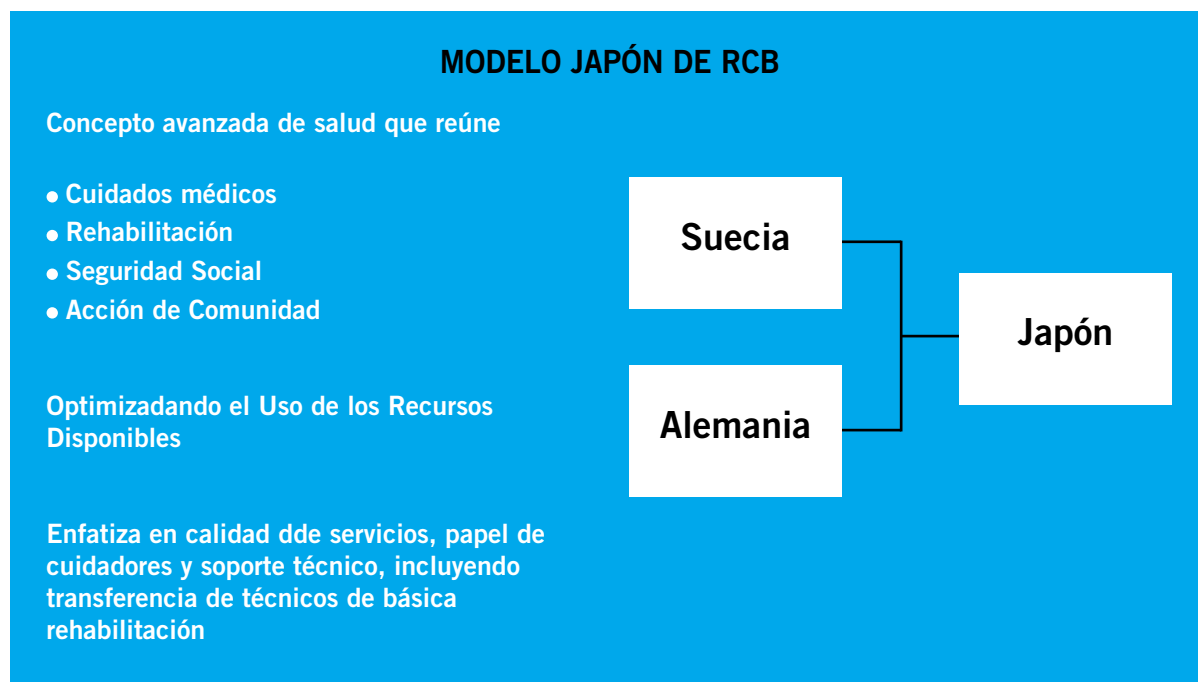
- Inclusión
- Autodeterminación
- Calidad de vida
- Participación
- Interrelación



Pilares básicos del RBC

Fuente: HSB- URH. MINSAL

INFLUENCIAS EN EL DESARROLLO DEL MODELO INRPAC 2000-2005



Fuente: HSB- URH. MINSAL

EJES FUNDAMENTALES DEL MODELO DE RBC DE INRPAC

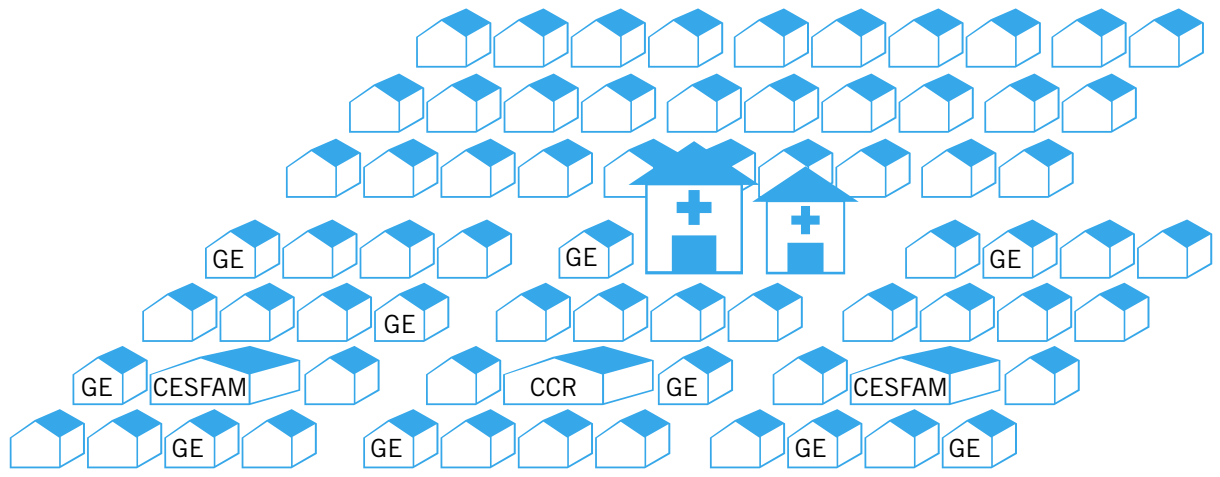
- Calidad de vida, autodeterminación y funcionalidad de las PcD.
- Protección y educación del cuidador.
- Participación Social.
- Compromiso del Gobierno Local.
- Cooperación pública y privada, sin fines de lucro.
- Articulación de redes multisectoriales.
- Maximización de los recursos locales disponibles.
- Equilibrio financiero.

MODELO DE RBC DEL INRPAC

- Es mixto (Asia Pacífico / Sudamérica), conforme al nivel de desarrollo.
- Considera los aspectos sociales, económicos y tecnológicos de Chile.
- Destaca el rol de los cuidadores y voluntarios apoyados por profesionales guías.
- Considera a la familia como unidad de intervención.
- La unidad territorial es la comuna.
- La unidad técnica es el equipo de rehabilitación.
- Favorece las actividades de extensión comunitaria, realizadas por el equipo de rehabilitación local.
- Considera ámbitos de acción rural y urbano.
- Incluye el desarrollo de servicios para comunidades de nivel medio-bajo y bajo.

EQUIPO DE REHABILITACIÓN

- Equipo inter y transdisciplinario.
- Asesor, guía y facilitador.
- Capacitador y orientador.
- Relaciones horizontales.



Fuente: HSB- URH. MINSAL



CAPÍTULO 4

AREAS DE INTERVENCION EN RBC EN INRPAC

Autores:

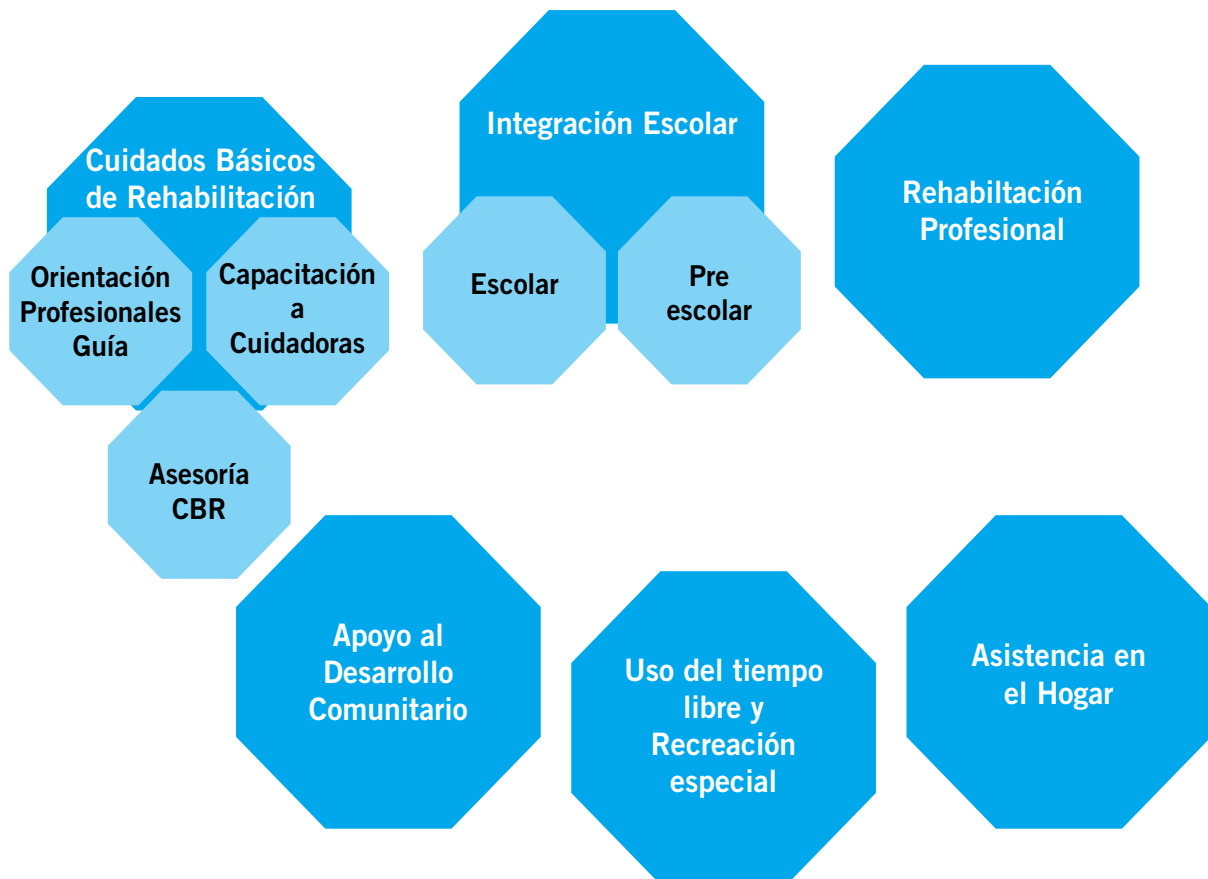
Sra. María Soledad Astorga L. Asistente Social

Sra. Rebeca Martínez V. Enfermera

Sra. Rosa Rouliez F. Terapeuta Ocupacional

Para poder implementar el desarrollo del modelo de acción y el desarrollo de los programas y asesorías específicas de RBC en el INRPAC fue necesario definir el plan

Plan de Acción Inclusión Social

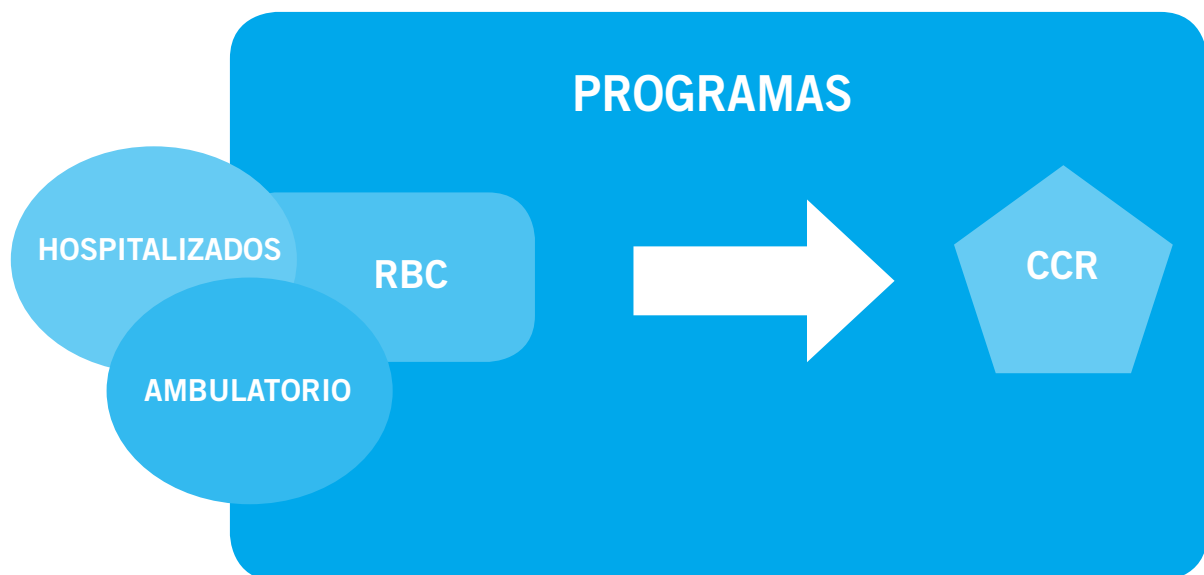


En las diferentes áreas de intervención, el rol de los profesionales que trabajan en RBC debe apuntar a:

- Obtener el diagnóstico de la situación, con la participación de la comunidad en la pesquisa de necesidades, y recientemente promoviendo el autodiagnóstico comunitario, lo que facilita el proceso.
- Planificar las acciones en el área de intervención de acuerdo a las necesidades detectadas y a los

recursos existentes para satisfacerlas.

- Coordinar la ejecución de las actividades planificadas, lo que asegura el logro de los objetivos.
- Evaluar el proceso en forma participativa y sistemática, el rediseñar las acciones de acuerdo a los resultados de esta evaluación, constituye el apoyo profesional necesario para el crecimiento y desarrollo de las organizaciones, asegurando su permanencia en el tiempo y el éxito del proyecto.



CUIDADOS BÁSICOS DE REHABILITACIÓN



La implementación de los cuidados básicos de rehabilitación se desarrolló en dos etapas: la implementación del CCR de Peñalolén y la capacitación de cuidadoras. Esto nos permitió establecer un trabajo coordinado considerando las necesidades de las PcD, los recursos disponibles y la participación del equipo de rehabilitación como agentes capacitadores y asesores. Como proyecto piloto para la implementación del CCR, el INRPAC asumió un rol activo al gestionar tanto técnica como administrativamente

su ejecución, dejando poco espacio a la comunidad y al municipio.

CAPACITACIÓN A CUIDADORAS

Consideramos que era fundamental para la implementación del Servicio de Cuidados Básicos de Rehabilitación, el contar con la participación activa de la comunidad realizando trabajo en conjunto con profesionales guías. Para esto se elaboró un programa

de capacitación teórico-práctico en cuidados básicos de rehabilitación, basado en la detección de necesidades del grupo de familiares que participaban de este proyecto. El programa fue diseñado por el equipo de rehabilitación del INRPAC y ejecutado en conjunto con los profesionales guías del CCR.

El primer ciclo de capacitación fue realizado en el contexto del proyecto FONADIS, se inició en abril del 2003 participando 20 familiares y voluntarios de los beneficiarios directos del servicio.

Para el segundo ciclo, de acuerdo a la experiencia, fue necesario rediseñar el programa de capacitación, en términos de contenidos y metodología utilizada, lo que también repercutió en los profesionales del Instituto que participaban como docentes del programa.

Después de completar su capacitación se titularon 20 cuidadoras, las que en estos momentos realizan actividades en CCR de Peñalolén.

Este programa de capacitación en cuidados básicos de rehabilitación, también se ha ofrecido el año 2004 a las Municipalidades de La Reina y Peñalolén las cuales están trabajando en la implementación de CCR para niños y adultos.

SERVICIO DE CUIDADOS BÁSICOS

El servicio de cuidados básicos de rehabilitación se inicia en junio del año 2003 en el CCR de Pe-

ñalolén, post capacitación de las cuidadoras. Para poder ofrecer este servicio a las PcD de la comuna, fue necesario diseñar un programa elaborado por las cuidadoras y los profesionales guías del CCR, en el cual se planificaron actividades tanto administrativas como técnicas.

Esta instancia de participación permitió no solo socializar sus necesidades e inquietudes, sino también establecer una pauta de actividades para cada niño, permitiendo que las madres, por primera vez, confiaran a otros el cuidado de sus hijos y poder contar con el tiempo que antes no tenían para cubrir sus propias necesidades.

Como resultados de la implementación de este servicio se observó que las cuidadoras percibían una mejor calidad de vida, mayor participación de toda la familia en los cuidados de la PcD e incorporaron el concepto de integración educativa y recreativa como parte importante en la vida de la PcD. Esto se reflejó en la inclusión de los menores a escuelas y la adjudicación de un proyecto FONADIS para realizar un taller de musicoterapia. En el ámbito clínico, las madres asumieron una participación más activa y constante en los controles médicos regulares y de rehabilitación, lo que se reflejaba claramente, en la forma de requerir información sobre su hijo y de manifestar inquietudes e iniciativas al equipo de rehabilitación

A continuación se describen los programas de capacitación que ofrece el INRPAC:

CAPACITACIÓN EN CUIDADOS BÁSICOS DE REHABILITACIÓN FÍSICA INFANTO - JUVENIL

▶ GRUPO BLANCO

Familiares de PcD física entre 0 y 25 años, voluntarios y organizaciones de discapacitados que realicen actividades relacionadas con la rehabilitación infanto-juvenil.

▶ REQUISITOS

- Ser familiar de PcD con las características señaladas, que ofrecerá el servicio de cuidados básicos en un CCR.
- Pertener a una organización comunitaria que ofrecerá los mismos servicios a las PcD ya descritas.
- Conocer las características del grupo de PcD beneficiarias de los cuidados básicos (edad, patologías, lugar de residencia ya sea urbana o rural).
- Contar con un profesional-guía, previamente capacitado, que ejecutará y supervisará la capacitación práctica de los cuidadores, realizando además la asesoría del servicio de cuidados básicos, con un tiempo mínimo asignado.

▶ OBJETIVOS

Formar cuidadoras en cuidados básicos de rehabilitación.

▶ METODOLOGÍA

- Clases teóricas desarrolladas en INRPAC con apoyo de material escrito, con una duración total de 10 horas pedagógicas, distribuidas, como mínimo en un mes y un máximo de 3 meses. Si el grupo lo solicita, se pueden abordar temas extras al programa básico de capacitación.
- Clases prácticas desarrolladas por un profesional guía en CCR con apoyo de guías de CBR, con un total de 24 horas como mínimo.
- Visita a terreno: 1 visita a CCR con servicio de cuidados básicos de rehabilitación ya instaurado.
- Evaluación de las clases teóricas: prueba escrita desarrollada por los docentes de las clases y aplicada por el profesional guía de CCR, al finalizar la capacitación teórica.
- Evaluación de las clases prácticas con pruebas estandarizadas en programas de capacitación práctica, aplicadas por un profesional guía en CCR; una evaluación intermedia y el examen final práctico se evaluará en comisión conjunta entre un profesional guía de CCR y un profesional de INRPAC.

PROGRAMA DE ORIENTACIÓN A PROFESIONALES GUÍA

Como resultado de la capacitación a cuidadoras y del servicio de cuidados básicos, se vio la necesidad de que el profesional que aquí trabaje debe tener un perfil acorde a los objetivos del CCR, es por esto que se genera un programa de orientación a profesionales guías, con el propósito de transferir conocimientos y herramientas de trabajo comunitario, fomentando principalmente, el rol de asesor y facilitador.

▶ GRUPO BLANCO

Profesionales que trabajen en CCR, en el servicio de cuidados básicos de rehabilitación

▶ REQUISITOS

- Ser profesional del área de salud de preferencia kinesiólogo y/o terapeuta ocupacional.
- Conocer la experiencia clínica del profesional, para ajustar su capacitación.
- Conocer las características del grupo de PcD beneficiarias de los cuidados básicos (edad, patologías, lugar de residencia urbana o rural) y el espacio físico e implementación del CCR.

▶ OBJETIVOS

- Orientar a profesionales que trabajen en CCR en Servicio de CBR.
- Orientar a profesionales que trabajen en programas de capacitación de cuidadoras.

▶ METODOLOGÍA

- Pasantía por unidades del servicio de rehabilitación del INRPAC: Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Enfermería, Servicio Social, Escuela Intrahospitalaria u otro que se estime necesario.
- Preparación del informe de pasantía con coordinadores de capacitación.
- Reunión con los coordinadores de capacitación para preparar el programa práctico de capacitación de cuidadores.
- Visita a CCR.
- Duración total del programa: 32 hrs.

ASESORIAS EN CUIDADOS BÁSICOS EN REHABILITACIÓN FÍSICA INFANTO - JUVENIL

▶ DIRIGIDO A

- Profesionales que trabajen en CCR, con servicio de cuidados básicos de rehabilitación infanto-juvenil.
- Cuidadores de PcD física que participan en servicio de CBR infanto-juvenil en un CCR.

▶ OBJETIVO

- Otorgar asesoría técnica a las actividades relacionadas con cuidados básicos de rehabilitación infanto-juvenil.

PROGRAMAS DE INCLUSIÓN SOCIAL



El desarrollo de la inclusión social en el contexto de RBC en el INRPAC, se inició mediante programas que apuntaban principalmente a los aspectos educativos y laborales, influenciado por la meta superior propuesta en el proyecto de cooperación internacional, que señalaba que la integración social de los usuarios del INRPAC se había superado, lo que se verifica a través de indicadores que reflejan

la integración a la vida escolar y laboral de nuestros beneficiarios.

Actualmente ambos programas se desarrollan desde el INRPAC orientados específicamente a sus beneficiarios directos; sin embargo, la experiencia adquirida puede servir de base para el desarrollo de actividades en los CCR y organizaciones de PcD.

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN PROFESIONAL

El trabajo en esta área se inicia el año 2003, después de que un terapeuta ocupacional del equipo de rehabilitación recibiera su capacitación grupal en Japón. Para el desarrollo e implementación de este programa se establece una acción conjunta con las Unidades de Terapia Ocupacional y Servicio Social.

▶ GRUPO BLANCO:

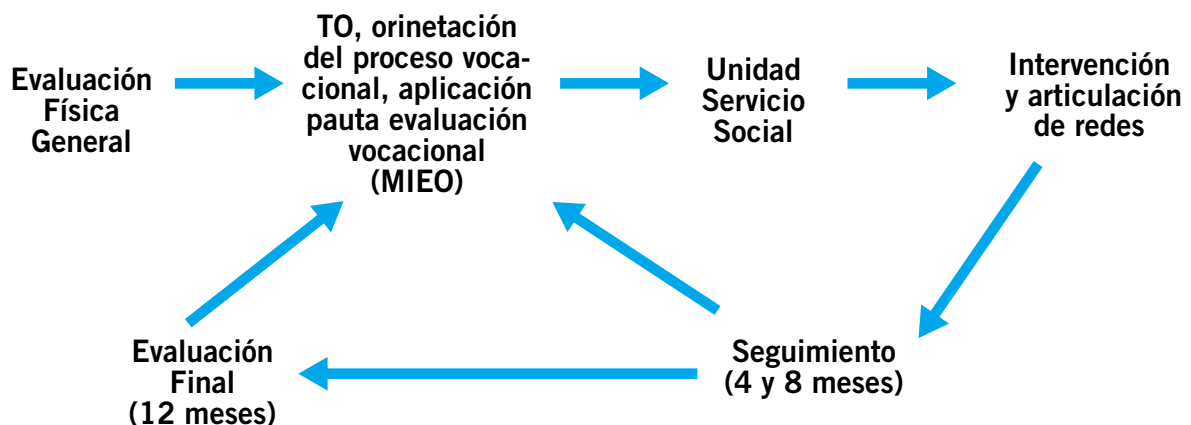
Pacientes del INRPAC entre 17 y 25 años que presenten un rendimiento funcional adecuado para participar de dicha evaluación.

▶ OBJETIVO GENERAL:

Contribuir a la integración laboral de la PcD.

▶ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Favorecer el proceso de orientación hacia la rehabilitación profesional.
- Determinar las habilidades vocacionales del joven intentando obtener un perfil real del desempeño y condiciones para una actividad laboral.
- Facilitar la preparación de la PcD para acceder a la vida laboral.



Flujograma Programa Rehabilitación Profesional

Fuente: CGC - AGA

- Ubicar al usuario en una capacitación acorde al resultado de su evaluación.
- Referir al usuario a distintas opciones laborales que ofrece la red comunal a la cual pertenece.

▶ METODOLOGÍA

▶ ROL DE LOS ESPECIALISTAS:

- Terapia Ocupacional
- Familiarizar al joven y su familia con el proceso laboral que empezará a experimentar.
- Aplicar la pauta de evaluación de habilidades vocacionales (MIEO.)
- Realizar una orientación vocacional.
- Servicio Social

- Articulación de redes sociales.
- Monitoreo del proceso de integración social.
- Evaluación final del caso.

▶ DE ACUERDO A LOS SIGUIENTES PROCESOS

- Evaluación física general.
- Orientación del proceso vocacional y aplicación de la pauta de evaluación e la misma (MIEO), realizado por el terapeuta ocupacional (TO), destinada a jóvenes entre 17 y 25 años que porten alguna patología neuromotora.
- Intervención y articulación de redes a través de la Unidad de Servicio Social del INRPAC.
- Seguimiento al 1º, 4º y 8º mes.
- Evaluación final a los 12 meses.

INTEGRACIÓN ESCOLAR

El proceso de rehabilitación de una PcD, requiere una visión integral del equipo, cuyo objetivo considere no solo los aspectos clínicos, sino la integración de la persona en su comunidad; es por esto que durante los primeros años de vida la educación constituye un factor importante del proceso de rehabilitación: **no puede haber inclusión si no hay educación.**

La experiencia obtenida en Japón (año 2004), por la becaria en el tema de inclusión social, le permitió observar el desarrollo de este tema y proponer la incorporación del **concepto Ryoiku** al INRPAC con

las educadoras como parte del equipo de rehabilitación. De este modo, se mejoró el programa de integración escolar que ya se venía realizando desde el año 2003.

Considerando lo anterior, el siguiente programa propone implementar una intervención educativa específica y complementaria al trabajo de rehabilitación que se realiza, en la actualidad, a niños en edad pre-escolar y escolar básico con necesidades múltiples asociadas a deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas.

PROGRAMA DE INTEGRACIÓN ESCOLAR A NIÑOS HOSPITALIZADOS

▶ GRUPO BLANCO

Pacientes hospitalizados del INRPAC, cursando escolaridad básica, que presenten dificultades motoras y necesidades múltiples.

▶ REQUISITOS

- Paciente hospitalizado con plan de intervención de a lo menos 3 meses.
- Niños cursando escolaridad básica.
- Niños con dificultades motoras y necesidades múltiples.

▶ OBJETIVOS

- Contribuir a mejorar la calidad de la integración escolar del niño del INRPAC con necesidades educativas especiales.
- Sensibilizar al equipo de salud respecto de la necesidad de realizar un trabajo de colaboración, que favorezca la calidad de la integración escolar del niño hospitalizado en el INR PAC.
- Sensibilizar a la comunidad educativa sobre la importancia de la integración escolar de calidad.
- Pesquisar los requerimientos de las escuelas de origen respecto de las necesidades educativas especiales del niño hospitalizado en el INRPAC.

- Asesorar a la comunidad educativa respecto de las adaptaciones de acceso y las ayudas técnicas.

▶ METODOLOGÍA

- Contacto con el apoderado y la escuela de origen a la que asiste el niño.
- Coordinación entre el equipo de integración y los profesores de la escuela de origen (EO), para elaborar los objetivos pertinentes para el niño.
- Traspaso de los objetivos acordados a los especialistas de las Unidades Clínicas correspondientes, con el fin de orientar el proceso de rehabilitación hacia una futura integración escolar.
- Coordinación del profesor de las EO con las Unidades Clínicas que correspondan cuando se aproxime el momento del alta del niño.

▶ ROL DEL PROFESIONAL

- Asesorar a los educadores y a la comunidad escolar sobre el trato y manejo del niño con discapacidad en el aula.
- Sensibilizar a la comunidad del INRPAC y de las escuelas para considerar la integración escolar como tema prioritario en torno los niños con discapacidad física en edad pre-escolar y escolar.

PROGRAMA DE ATENCIÓN A PRE-ESCOLARES CON NECESIDADES MÚLTIPLES

▶ GRUPO BLANCO

Pacientes hospitalizados del INRPAC entre 0 mes y 6 años, que presenten dificultades motoras y necesidades múltiples.

▶ CRITERIOS DE INGRESO

- Paciente hospitalizado con plan de intervención de a lo menos 3 meses.
- Edad entre 0 mes y 6 años.
- Que presente dificultades sensoriales, cognitivas y de la comunicación.

▶ OBJETIVOS GENERALES:

- Realizar una intervención pedagógica específica, a menores hospitalizados, de entre 0 y 6 años, portadores de necesidades múltiples.
- Facilitar herramientas a las familias de los niños pertenecientes al programa, que les permitan continuar con la estimulación en el hogar.

- Derivar a un sistema educativo pertinente, al ser dados de alta.

▶ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocer las expectativas concretas de la familia en torno a la educación de su hijo(a).
- Acordar en conjunto con la familia los propósitos prioritarios a llevar a cabo en el programa.
- Implementar talleres con la familia.
- Implementar programas de enseñanza individual, con la colaboración de los distintos especialistas.

▶ METODOLOGÍA

El programa propone la atención individual, considerando una evaluación inicial, intermedia y final, el trabajo individual, actividades grupales específicas, actividades lúdicas, además del trabajo con los padres en forma individual y grupal.

PROGRAMA DE FORMACION DE MONITORES EN RECREACION ESPECIAL

Uno de los programas complementarios que ha desarrollado el INRPAC desde el año 1997 a la fecha como medio de rehabilitación e inserción social es el de “Recreación y Deporte Especial”. A la fecha han sido muchas las actividades que se han realizado en esta área, destacando entre otras:

- Cursos de perfeccionamiento a nivel nacional e internacional del staff profesional.
- Asesorías a clubes y asociaciones deportivas.
- Asesorías y desarrollo de clínicas deportivas a estamentos gubernamentales (Fonadis, Municipalidades, etc)
- Clasificación funcional y deportiva de atletas con discapacidad.
- Ideación, planificación y desarrollo de proyectos deportivos concursables.
- Planificación y desarrollo de eventos deportivos y polideportivos locales, regionales e inter-regionales con PcD e integrados.

Dentro de este último punto se realizaron dos actividades en conjunto con el equipo de RBC:

- Noviembre del 2002: 1º Campeonato Recreativo Deportivo de Personas con Discapacidad Física “Copa INRPAC”.
- Junio del 2003: 1º Campeonato Inter-regional de Bochas en Parálisis Cerebral “Copa INRPAC”.

A raíz de lo anteriormente enunciado y considerando la importancia de la actividad recreativa en el desarrollo holístico de las PcD es que la Unidad de RBC ha creado con el apoyo del equipo profesional especializado en recreación y deporte especial del

Instituto el programa de “Capacitación en recreación especial”, como una prestación más de colaboración hacia los grupos y centros comunitarios de la región y el país.

▶ GRUPO BLANCO

Dirigentes, profesionales, PcD o persona que pertenezcan a un grupo comunitario y que tengan el interés de desarrollar la recreación y actividades de tiempo libre dentro de sus acciones comunitarias periódicas.

▶ CRITERIOS DE INGRESO

- Pertenecer a un centro o grupo comunitario legalmente constituido.
- Tener el interés por aprender y desarrollar esta actividad.
- Ser mayor de 21 años.
- Tener habilidades en trabajo y manejo de grupos de PcD.
- Disponer de tiempo necesario para asistir al curso de formación.

▶ CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ser menor de 21 años.
- No pertenecer a un grupo o centro comunitario legalmente constituido.

- No tener el interés por aprender o desarrollar la actividad.
- Carecer de habilidades de liderazgo y motivador.
- Tener hábitos personales que no se conllevan con la recreación y buena salud.

▶ **OBJETIVO GENERAL:**

- Capacitar a personas pertenecientes a grupos o centros comunitarios en actividades recreativas adaptadas como medio de integración social y promoción en salud.

▶ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Mejorar la calidad de vida de las PcD y sus familiares.
- Mejorar el equilibrio de la rutina de vida de las PcD y su familia.
- Mejorar las habilidades motoras, cognitivas y sociales de las PcD y su familia.
- Favorecer la inclusión social.

▶ **METODOLOGÍA**

La formación se hará a través de la realización de cursos teórico-prácticos que tendrán una duración de 24 hrs. En este período se entregará información básica relacionada con los siguientes puntos temáticos:

- Aspectos generales de la recreación adaptada.
- Importancia de la recreación y uso del tiempo libre en las PcD.
- Tipos de discapacidad (Antecedentes Generales).
- Actividades recreativas por tipo de discapacidad.
- Confección de implementos recreativos con materiales de desecho.
- Formulación de Proyectos en el área de la recreación.

APOYO AL DESARROLLO COMUNITARIO

La participación social ha sido reconocida como un eje prioritario de las acciones de salud.

En Chile, la participación social constituye un criterio y estrategia básica de las políticas sociales y de salud. Esta última adquiere un mayor desarrollo como concepto de promoción en salud. En efecto, el año 2004 uno de los compromisos de gestión que los Servicios de Salud debieron hacer con la respectiva Cartera Ministerial, se relaciona con el fortalecimiento de vínculos con organizaciones sociales, ligadas al tema.

Dicha participación está orientada a que los distintos grupos etáreos, sus familias, organizaciones y comunidades, sean y se sientan parte protagónica de la tarea de promover y mantener su salud, como componente básico de su bienestar. Su objetivo es desarrollar la capacidad de trabajo de colaboración entre institución y comunidad organizada, contribuyendo a mejorar la calidad de vida y a la inclusión social.

Este hecho plantea a los equipos de salud el desafío de complementar su formación y desarrollar habilidades que les permitan fortalecer la participación social en la gestión y en la atención de salud.

Cada nivel de atención, de acuerdo a su complejidad, tendrá un contacto más o menos cercano con la comunidad, siendo el Nivel de Atención Primaria (CESFAM, consultorio, posta rural) el que debe desarrollar con mayor profundidad esta área de trabajo.

En el caso de establecimientos de nivel secundario y especialmente terciario, las líneas de acción comunitaria son geográficamente difusas, lo que se traduce en mayores dificultades para el trabajo comunitario, por lo que el aporte debe concentrarse en brindar apoyo técnico, asesoría y capacitación a esos segmentos de la red asistencial en temas inherentes al manejo de cada establecimiento.

Otro gran referente y responsable de planificar, incentivar y apoyar el desarrollo comunitario, son los municipios, por medio de organismos especialmente destinados para esta labor, como es, por ejemplo, la Dirección de Desarrollo Comunitario (DIDECO), que cuenta con unidades y personal capacitados y designados para cumplir esta función.

Por cierto, resulta claro que el INRPAC para desarrollar acciones comunitarias, requiere trabajar en red y de manera articulada tanto con el nivel primario de atención como con los municipios.

Es evidente entonces, que todo programa tendiente al desarrollo comunitario que implemente el INRPAC, debiera responder a los requerimientos de la comunidad y además realizarse en coordinación estrecha con las acciones y programas de los servicios de atención primaria de salud y con los organismos de gobierno local.

Así también, resulta necesario trabajar en red con las organizaciones vinculadas a la discapacidad, sean éstas estatales como FONADIS o bien, privadas como las ONG.

PROPÓSITO DE LA PROPUESTA DE DESARROLLO COMUNITARIO

- Brindar capacitación y asesoría técnica en discapacidad y rehabilitación (formando y guiando), en el marco de extensión, en concordancia con la misión del establecimiento; promoviendo la inclusión social y la mejoría en la calidad de vida de las PcD y su grupo familiar.
- Materializar el propósito de realizar extensión, formulado en esta área de intervención en RBC del INRPAC, se plantearon los siguientes objetivos:

OBJETIVOS GENERALES

- Efectuar acciones de promoción para lograr la participación activa de la comunidad en crear organizaciones de PcD, en las que sus miembros reconozcan y jerarquicen sus necesidades y busquen alternativas de solución para éstas.
- Entregar asesoría técnica y / o capacitación a grupos de personas, organizados o no, a nivel nacional, según la demanda y la capacidad real de respuesta del INRPAC.
- Difundir, a nivel nacional, la labor que desempeña el INRPAC.
- Favorecer la articulación de redes de apoyo para las PcD y sus organizaciones.

No obstante, para llevar a cabo estos objetivos, previamente se debe contar con un autodiagnóstico de la comunidad en relación al tema de la discapacidad y sus requerimientos.

ACTIVIDADES REALIZADAS HASTA HOY

Formación de grupos de autoayuda

- Formación del grupo “Encuentro”
- Difusión del grupo y convocatoria para integrarse (Primera reunión 27 marzo 2002)
- Realización de un paseo (6 de enero 2003)
- Pasantía en grupo de autoayuda “La Rueda” para madres del grupo “Encuentro”
- Constitución como organización comunitaria con firma de personalidad jurídica.

Coordinación y desarrollo de trabajo en red

- Taller de introducción a cuidados básicos en rehabilitación (enero 2003)
- Taller “Adaptaciones en personas con discapacidad neuromotora” (febrero 2003)
- Taller “Encuentro Comunitario de Apoyo a la Discapacidad en la comuna de Peñalolén” (marzo 2004)
- Encuentro de Organizaciones Sociales de Peñalolén vinculadas a la discapacidad (agosto 2004)
- Encuentro con organizaciones y líderes comunitarios (septiembre 2004)
- Encuentro con Gobiernos Locales (septiembre 2004)

Visitas a diferentes organizaciones

- Fundación “Jorgito Favio” de Algarrobo
- Centro de Refugio “La Esperanza” de la Comuna de Vitacura

- CIMSO de San Felipe
 - Casa de acogida "Cristo Diferente" de San Joaquín
 - CCR de Peñalolén
 - Grupo de autoayuda "Encuentro" de Peñalolén
 - "Artesanos de la Vida" de Renca
- Apoyo al Liderazgo**
- Taller de liderazgo participativo (febrero 2003)

ASISTENCIA EN EL HOGAR



Como mencionamos anteriormente, este fue el primer acercamiento del equipo de rehabilitación al trabajo en comunidad, el que surge de la iniciativa del INRPAC, al considerar que muchos de sus beneficiarios presentaban pérdida de resultados quirúrgicos y terapéuticos, inasistencia a los controles, deterioro de su calidad de vida y re-hospitalizaciones frecuentes.

El programa consideró en un inicio a las PcD severa de la comuna de Peñalolén, las cuales recibían

visitas de profesionales del equipo de rehabilitación del INRPAC. Éstos evaluaban las condiciones de vida de la PcD y su familia, y luego sugerían un plan de intervención anual, el cual podía ser ejecutado en una primera instancia, por profesionales y posteriormente por un técnico paramédico capacitado.

En la actualidad este programa se ha extendido a otras comunas cercanas y se cuenta con un programa de capacitación a técnicos paramédicos y/o monitores.

PROGRAMA DE ASISTENCIA EN EL HOGAR PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA

▶ GRUPO BLANCO

Personas entre 0 y 25 años con discapacidad física severa y usuarias del INRPAC .

▶ CRITERIOS DE INGRESO

- Paciente cuya edad sea entre 0 y 25 años en el momento de ingreso al programa y portador de una discapacidad física severa, o postrado.
- Vivir a una distancia del INRPAC que no supere los 30 minutos en vehículo.
- Con acceso limitado a atención en rehabilitación.

▶ CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- PcD que viva en un radio superior a los 30 minutos de distancia en vehículo.
- PcD mayor de 25 años de edad.
- PcD severa que no se encuentre postrado.
- PcD severa con acceso fluido a atención en rehabilitación.

▶ OBJETIVO GENERAL

Contribuir a mejorar y/o mantener las condiciones de calidad de vida de la PcD física en condición de postrado, de 0 a 25 años, usuarios del INRPAC y la de sus cuidadores.

▶ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Prevenir el deterioro en PcD, debido a un inadecuado manejo en el hogar.
- Prevenir en los cuidadores de PcD, una patología asociada a un manejo inadecuado de la PcD.
- Que los cuidadores y las PcD manejen técnicas y procedimientos de cuidados básicos de rehabilitación.
- Brindar soporte técnico básico a la PcD y a su cuidador, dentro del hogar.

▶ METODOLOGÍA

Visitas De Evaluación:

- Realizada por la Asistente Social y un profesional clínico de rehabilitación, quienes además de aplicar una encuesta entrevistarán al cuidador, realizarán examen físico a la PcD y observarán las condiciones del medio ambiente.
- Utilizando toda la información recopilada en la visita, el Asistente Social y el profesional clínico proponen una pauta de intervención, la cual es analizada en reunión del equipo de RBC, para definir la factibilidad del ingreso al programa.
- Definido el ingreso, el coordinador del programa entrega pauta de intervención propuesta al(los) jefe(s) de la(s) unidad(es) que deberá(n) efectuar la(s) visita(s).

Visitas de Intervención:

Por un profesional de rehabilitación quien deberá:

- Realizar las acciones e indicaciones pertinentes, basado en el plan de intervención propuesto y a la propia observación.
- Registrar en la ficha clínica, en la sección “Asistencia en el Hogar Informa a Coordinador del Programa”.

Por Técnico paramédico, quien deberá:

- Contactarse, antes de la visita, con el profesional tratante para recibir indicaciones específicas.
- Continuar con visitas de intervención a fin de asesorar y ayudar al cuidador en la atención de la PcD, de acuerdo a las acciones e indicaciones del profesional que lo visitó.
- Solicitar horas de control de los diferentes profesionales que atienden a la PcD, si es necesario.
- Registrar en ficha clínica (anexo 2).
- Informar al coordinador del programa.





CAPÍTULO 5

ANÁLISIS FODA

Autores:

Equipo RBC

En el marco del Proyecto de cooperación internacional, se realizó el año 2004 el Encuentro Regional de Rehabilitación: “Políticas, Sistemas y Cooperación”, en el cual participaron representantes de diez países latinoamericanos y de instituciones nacionales dedicadas al tema de la rehabilitación.

La discusión se centró en 3 temas: Política de rehabilitación, sistemas de atención en rehabilitación y RBC. Para este último se estableció como metodología el realizar análisis FODA en torno a la implementación de la RBC en Latinoamérica.

Los resultados se describen a continuación:

FORTALEZAS

A NIVEL INTERNACIONAL

- Mayor voluntad política para favorecer la implementación de esta estrategia.
- Existencia de mecanismos de cooperación internacional.
- Transferencia de conocimientos entre países.
- Se considera impostergable la implementación de la RBC en un entorno de red iberoamericana.

A NIVEL NACIONAL

- Tener un sistema político democrático.
- Respaldo político para favorecer la implementación de esta estrategia (creación del PLANDIS).
- Inclusión de la estrategia en políticas de rehabilitación.

- Existencia de la Ley de Discapacidad y FONADIS.
- Apoyo Gubernamental sin adeudarse con el Fondo Monetario Internacional.
- Mejor nivel educacional de la población.
- Interés sobre el tema en el ambiente de rehabilitación.
- Reforma de salud y cambio del modelo de atención.
- Contar con un modelo de salud pública articulado.
- Mayor aceptación y comprensión (muchos ven la necesidad de implementar el modelo como política pública).
- Inclusión del concepto en el sistema de salud.

- Recursos humanos motivados en su capacitación.
- Existencia de APS en quienes apoyarse.
- Proceso de conversión de consultorios a Centro salud familiar (CESFAM).
- Existencia de fuentes de fondos concursables.
- Colaboración de ONG`s.
- Experiencias locales y nacionales.
- Es una estrategia flexible.
- El contar con instrumentos de detección: ENDÍS, catastros comunales de discapacidad y otros
- Creación de equipos de trabajo de RBC.
- La estrategia permite la participación de la familia, comunidad y PcD.
- La estrategia favorece el seguimiento de las personas.
- La estrategia permite mayor cobertura (calidad y cantidad) y menor costo.
- Contribuye a la equidad, equiparación de oportunidades e integración social de las PcD.
- Promueve la solidaridad.
- Promueve el enfoque de los derechos.
- Existencia de mayor información sobre la condición de las PCD.
- Estrategia centrada en las necesidades de las PcD y su entorno.

A NIVEL LOCAL O COMUNITARIO

OPORTUNIDAD

A NIVEL INTERNACIONAL

- Inclusión de la RBC como política de Salud de la OPS/OMS.
- Cambio de paradigma: desde el modelo clínico al bío-psico-social
- Experiencias diferentes en Latino-América, que se pueden compartir.
- El interés de cooperación entre países e instituciones.

- Lograr en red un consenso iberoamericano en atención comunitaria con la capacitación de los técnicos y profesionales.

A NIVEL NACIONAL

- Proceso de globalización en desarrollo.
- Crecimiento económico.
- Desarrollo de una política nacional de rehabilitación en salud.

- Modificación de la ley de integración social para las PcD.
- Proceso de descentralización de sistema de salud.
- Existencia de una red de salud.
- Existencia de una orientación hacia la diversidad de parte del sistema de salud.
- Hay mayor sensibilización de las autoridades, la comunidad, el personal de salud y las PcD.
- Mayor participación de las organizaciones de PcD.
- El proceso de inclusión educativa es la oportunidad para cambiar la cultura de toda la comunidad.

A NIVEL LOCAL O COMUNITARIO

- Intersectorialidad activa y participativa.
- Mayor conciencia de la sociedad sobre la necesidad de inclusión de las PcD.
- Mayor participación de los grupos de personas con discapacidad.
- Formación de grupos de autoayuda.
- Familias en vías de apoyar y comprender a la PcD en su proceso de rehabilitación.
- Existencia de algunos equipos técnicos abiertos a la participación de las familias y las PcD.

DEBILIDADES

A NIVEL INTERNACIONAL

- Poca claridad en los niveles de intervención en los nuevos modelos de seguridad social y salud que se están implementando en la región.
- Faltan suficientes sistematizaciones de experiencias en RBC; investigación sobre el tema; divulgación de experiencias exitosas y resultados de investigaciones.

A NIVEL NACIONAL

- Políticas de salud que excluyen a la clase media.
- Falta de sistematización, evaluación y difusión de experiencias exitosas.

- Insuficiente investigación que valide las experiencias propias.
- Ausencia de un marco legal que contemple las acciones de RBC.
- Ausencia de modelo articulado según complejidad en RH.
- Falta de definición de la RBC como parte de la política pública de rehabilitación.
- Falta de implementación de la estrategia a nivel de atención primaria de salud.
- Ausencia de un rol rector efectivo de parte del Ministerio de Salud.

- Poca claridad de las instituciones en los niveles de intervención según los nuevos modelos de seguridad social y salud.
- No existen planes ni programas de formación en RBC.

A NIVEL LOCAL O COMUNITARIO

- Desconocimiento del concepto.
- PcD poco preparadas para asumir un rol más activo en su comunidad .
- Insuficiente coordinación de la red de salud y de los líderes comunitarios.
- Insuficiente capacitación e información de profesionales involucrados en el tema.
- Falta de financiamiento para implementar la estrategia.

- Utilización inadecuada de los recursos.
- Imposición de la RBC desde el nivel central.
- Insuficiente sensibilización.
- Desconocimiento de los derechos de las personas discapacitadas por parte de la sociedad.
- Insuficiente conocimiento sobre los modelos de intervención en rehabilitación en los profesionales ligados a ésta.
- Falta de políticas comunales para las PcD.
- Insuficientes RRHH.
- Carencia de incentivos para los profesionales de RH.
- Resistencia de los profesionales clínicos ante la RBC.
- Insuficientes capacitadores en RBC.

AMENAZAS

A NIVEL INTERNACIONAL

- Modelo económico competitivo.

A NIVEL NACIONAL

- Aún falta apoyo político y financiero de otros organismos gubernamentales.
- Resultados de experiencias poco exitosas.
- Cambios políticos.

- Insuficiente comprensión de algunas autoridades de gobierno en el sentido de que la implementación de RBC requiere de un sistema de referencia como apoyo.
- El tema de la discapacidad en la formación de profesionales y técnicos es aún insuficiente.

A NIVEL LOCAL O COMUNITARIO:

- El depender exclusivamente de voluntariado pone en riesgo la sustentabilidad del modelo.

- Confundir la estrategia con asistencialismo.
- Resistencia al cambio de parte de las autoridades locales.
- Falta de una directriz que oriente la participación social
- Generar sobre-expectativas en la comunidad.
- Multiplicidad de organizaciones sociales con intereses distintos.
- Los equipos traspasan a la familia la responsabilidad, no hay límites definidos.
- Politización de las RBC.

ANÁLISIS FODA EXPERIENCIA INRPAC

FORTALEZAS

- Equipo motivado en aprender y aplicar los conceptos de RBC.
- Experiencias adquiridas durante los años de formulación y aplicación del modelo de RBC.
- Apoyo de las autoridades anteriores y actuales en el desarrollo del modelo.
- Apoyo de expertos internacionales en el desarrollo del modelo.
- Apoyo en recursos económicos para la implementación del modelo.
- Equipo de trabajo con enfoque inter y transdisciplinario, en la actualidad.
- Equipo multidisciplinario lo que permite diferentes enfoques frente al tema.
- Equipo con experiencias individuales en el tema comunitario.

OPORTUNIDADES

- Institución de nivel terciario reconocido por su experiencia en RBC.
- Reconocimiento de MINSAL como referente técnico en el área.
- Reconocimiento de FONADIS como referente técnico en el área.
- El trabajo en comunidad es favorecido por el cambio en las políticas sociales y de salud.

- El trabajo en comunidad es favorecido por el cambio en la ley de integración social de las PcD

DEBILIDADES

- Equipo inicialmente inexperto en el tema de RBC.
- Equipo inicialmente inmaduro para trabajo en equipo.
- Equipo de RBC con mayor conocimiento teórico que práctico.
- Proceso insuficiente de socialización del modelo en la Institución.
- Recursos humanos insuficientes en la actual etapa.
- Demora en la implementación práctica del modelo.
- Falta de sistematización desde el inicio del trabajo.
- Poca rigurosidad en la aplicación del método científico, especialmente en la priorización de actividades.

AMENAZAS

- Cambio interno de autoridades.
- Experiencias poco exitosas en la implementación de RBC.
- Inmadurez de las organizaciones locales
- Falta de recursos o cambio de prioridades dentro de la Institución.





CAPÍTULO 6

APRENDIZAJES Y RECOMENDACIONES

Autores:

Equipo RBC

La sumatoria de las experiencias e iniciativas de la RBC, han condicionado y determinado una mejora en la habilitación de programas elaborados bajo este enfoque. En consecuencia, se ha incrementado la voluntad y capacidad de organización, la sensibilización de los miembros de la comunidad, la integración social y una mayor optimización y eficacia de los recursos destinados a programas basados en la línea de rehabilitación.

Las experiencias acumuladas han permitido determinar ciertas condiciones necesarias para asegurar la viabilidad de un proyecto con base de rehabilitación en el seno de la comunidad. Las características particulares sociales y culturales de las comunidades, las difíciles condiciones iniciales, y el hecho de que el esfuerzo por organizar la rehabilitación en la comunidad, es una interferencia externa capaz de generar conflictos, hacen que los programas de RBC no puedan plantearse como esfuerzos aislados. Por el contrario, éstos deben contar con un mínimo respaldo de las autoridades nacionales y locales, y con el apoyo técnico de una agencia o institución especializada.

El análisis conceptual e instrumental del programa de RBC y el manual elaborado por la OMS, han permitido conocer la potencia que conserva este modelo, apreciar los beneficios que otorga al sistema de salud y más importante aún, valorar a la comunidad, empoderándola con conocimientos técnicos que se

potencian al conjugarse con su saber experiencial, convirtiéndose en verdaderos recursos de atención y rehabilitación en salud. Además, ha permitido identificar la necesidad imperatoria de crear y modificar las políticas de salud relacionadas con la discapacidad, existentes en nuestro país.

Por otra parte, resulta innegable la falta de políticas de salud y normativas dirigidas a la validación de los Derechos Humanos de las PcD. Sin embargo, el panorama no es totalmente desalentador, pues en la actualidad, los actores involucrados en el tema de discapacidad se encuentran en un proceso de análisis conceptual y de la situación de las PcD, a nivel mundial.

La iniciativa de llevar a cabo una sistematización de la experiencia de RBC en el INRPAC, tiene como finalidad ser un aporte importante para la estructuración, implementación de los programas y planes de rehabilitación a nivel nacional.

Para el trabajo de capacitación, es necesaria la revisión sistemática de los contenidos y de su metodología, aproximándolos a las necesidades e intereses de la comunidad.

Es necesaria la revisión y monitorización permanente de los programas en ejecución, puesto que nos permite asegurar el cumplimiento de las metas propuestas.

CONCLUSIONES

La RBC es una estrategia poderosa para potenciar las posibilidades de rehabilitación de las PcD, apoyar a su familia y ofrecerle las mayores oportunidades de inclusión social. Dichos objetivos, se hacen posibles mediante la rearticulación y alianza intersectorial de los profesionales y técnicos de salud, las organizaciones comunitarias y de otros servicios.

Para llevar a cabo este proceso, las estrategias empleadas en forma global, son la educación, la potenciación del proceso de toma de conciencia de los integrantes de la comunidad, la generación de alternativas de cambio y participación no sólo en la ejecución, sino también en la toma de decisiones respecto a la planificación y evaluación de los procesos de rehabilitación.

Cabe destacar, según el análisis, que la RBC es una estrategia emergente, que se encuentra en un proceso de irrupción, no sólo invitando a los actores pertinentes en su implementación, sino exigiendo una pronta respuesta frente al cuestionado tema de la equiparación de oportunidades de las PcD, la validación de sus derechos humanos, y la mayor accesibilidad en la atención y satisfacción de sus necesidades. En fin, estamos en un proceso de deudas

impagas, en que el plazo prudente ya ha terminado y que es tiempo de responder y llevar a cabo acciones efectivas y permanentes en el tiempo, iniciativas que apunten directamente a las causas y que logren la tan ansiada integración social de las PcD.

El conocer la realidad que experimentan las PcD a nivel nacional, insta a analizar las alternativas de solución otorgadas hasta ahora, y en consecuencia, a generar otros medios resolutivos que, aunque no sean inmediatos, colaboren en gran medida con el proceso de análisis de nuevas políticas, estrategias y orientaciones próximas a satisfacer las necesidades de este grupo humano.

El escenario en Chile, si bien ha avanzado a pasos agigantados durante los últimos años, contando actualmente con un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, aún es bastante precario en relación a las políticas de salud existentes en nuestro país, pues dicho sistema aún no logra dar una cobertura permanente y accesible a las PcD; esto se refleja en la demora en la creación de un Plan Nacional de Rehabilitación tanto física como sensorial para las PcD.

LINEAS DE DESARROLLO

- Re-estructuración de los programas a partir a de su constante evaluación y monitoreos.
- Equipo de RBC dedicado prioritariamente al trabajo en terreno, basado en el marco teórico-práctico formulado en 2001-2004, como el modelo de RBC del INRPAC.
- Asesoría técnico-administrativa para centros comunitarios.
- Incorporación como miembro activo a la red comunitaria de la discapacidad en el marco de un convenio entre el INRPAC y el organismo respectivo, para la difusión y asesoría en políticas de discapacidad.
- Capacitación del equipo para trabajo y asesoría de grupos de autoayuda.
- Actualización permanente del equipo en RBC y socialización de ésta a todo el equipo de INRPAC.
- Coordinación permanente del equipo de RBC con las redes de salud, educación, trabajo y gobiernos locales.
- Promoción, participación y estímulo a la investigación científica en RBC a nivel de los profesionales del INRPAC y universidades que sean usuarios del campo clínico del INRPAC.

BIBLIOGRAFÍA

- Apablaza, Marcela; “Rehabilitación basada en la comunidad. Análisis conceptual y metodológico de la estrategia de RBC y del Manual de RBC de la OMS”. Departamento de estudios y proyectos. Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), Julio 2003
- Organización Mundial de la Salud (OMS), “Declaration of Alma – Ata. International conference on primary health care”, September 1978.
- ILO, UNESCO, UNICEF, WHO; “Community – based rehabilitation (CBR) with and for people with disabilities. Draft joint position paper”, 2002.
- Organización de Naciones Unidas (ONU), “Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”, Diciembre 1993.
- Bravo, María Inés; “Rehabilitación con base comunitaria: Bases del sistema y propuesta para la atención primaria del adulto mayor con discapacidad”. Ensayo para el Diplomado en Kinesiología Geriátrica y Gerontológico. Universidad de Chile. 2004
- Bravo, María Jesús. “Centro Comunitario de Rehabilitación. Población La Faena”. Proyecto de Título. Facultad de Arquitectura y Urbanismo. Universidad de Chile. 2004
- Nidia Aylwin, Manual de Trabajo Social (Modelos de práctica profesional.
- Exequiel Ander Egg, Problemática de Desarrollo de la Comunidad
- Exequiel Ander Egg Metodología y Práctica del Desarrollo de la Comunidad Tom I
- Exequiel Ander Egg , Metodología y Práctica del Desarrollo de la Comunidad Tomo II
- Ezequiel Ander Egg, Diccionario del Trabajo Social
- José Bueno Abad, Hacia un Modelo de Servicios Sociales de Acción Comunitaria, una aproximación cualitativa.
- Matilde du Ranquet, Los Modelos en Trabajo Social Intervención con familias y personas.
- Luis Nogueiras M., La Práctica y la teoría del Desarrollo Comunitario. Descripción de un modelo.
- GLARP, (2001). Acceso de las Personas con Discapacidad a los Mercados de Trabajo.
- INTEC-CHILE, (1999). Estudio de Barreras para la Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad.
- KIELHOFNER, G. (1985). Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación.
- OIT, (1983). Convenio 159, Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas.
- GODOY, M^a; MEZA; SALAZAR; A. (2004) “Antecedentes Históricos, Presentes y Futuro de la Educación Especial en Chile”. www.mineduc.cl
- MINEDUC (2004) Estudio Muestral sobre la Calidad del Proceso de Integración Educativa.
BOOTH, T (2000) Estudio temático sobre Inclusión. Educación para todos. UNESCO

FUENTES DE INTERNET

- http://www.iadb.org/sds/IND/index_ind_s.htm
Pueblos Indígenas y Desarrollo Comunitario
- <http://www.imdec.net/>
Instituto Mexicano para el Desarrollo Comunitario
- <http://www.gestiopolis.com/canales/economia/articulos/39/comunidad.htm>
Desarrollo Comunitario opción al alcance de todos
- <http://www.scruzccu.org/community/index-espanol.shtml>
Programas de Desarrollo Comunitario
- <http://www.sustainable.doe.gov/espanol/rural/community.shtml>
- www.sanjoaquin.cl/Cuenta%202002/desarrollo_comunitario.html - 8k
Desarrollo Comunitario y Programas Sociales. Incrementar la participación ciudadana. “Acercando el Municipio a la gente”.
- www.buenosaires.gov.ar/areas/des_social/mujer/desarrollo/?menu_id=6241 - 14k
Mujer. Desarrollo Comunitario. Desarrollo comunitario y género.
- www.cambiocultural.com.ar/investigacion/construccion.htm - 47k
Cambio Cultural - Capital social y pobreza: casos y métodos
- www.sustainable.doe.gov/espanol/ - 25k - 18 Ago 2004
Un programa de desarrollo sustentable comunitario
- www.vinadelmarchile.cl/desarrollo_comunitario.htm - 9k
Plan Estratégico de Desarrollo Comunitario.
- www.munivaldivia.cl/dideco/dideco.html - 8k
Dirección de Desarrollo Comunitario
- <http://www.scn.org/mpfc/>
Potenciación comunitaria

Gracias

A todos los que en un momento del Camino, aportaron con su entrega, conocimientos y dedicación

Sr. Claudio Aguilera S. Traumatólogo
Sra. Mirla Arcos P. Educadora Diferencial
Sra. María José Bravo A. Fonoaudióloga
Sra. Flor Bazurto D. Enfermera
Sra. Irma Cubillos C. Nutricionista
Sra. Claudia Castiglioni T. Neuróloga
Srta. Paola Duran G. Técnico Paramédico
Sra. Carolina García S. Fisiatra
Sra. Patricia Gálvez D. Enfermera
Sra. Carolina Hernández A. Fisiatra
Sr. Rodrigo Hidalgo S. Kinesiólogo
Sr. Jorge López T. Terapeuta Ocupacional
Sra. Patricia Martínez M. Fisiatra
Sr. Alan Martínez A. Kinesiólogo
Sra. Patricia Méndez Z. Fisiatra
Sra. Patricia Miranda M. Kinesióloga
Srta. Claudia Miranda O. Centro de Documentación
Sra. Silvana Navarrete O. Terapeuta Ocupacional
Sr. Patricio Núñez C. Neuroortopedista
Sra. Natasha Oberreuter A. Kinesióloga
Sr. Francisco Olmos G. Terapeuta Ocupacional
Srta. Yoko Ogawa. Coordinadora de proyecto
Sra. Cecilai Peñaloza S. Técnico Paramédico
Sr. Exequiel Plaza T. Fonoaudiólogo
Srta. Marisol Rojas V. Enfermera
Srta. Paula Saavedra A. Profesora de Educación Básica
Sr. Hernán Soto P. Fonoaudiólogo
Sra. Isabel Soza L. Kinesióloga
Sr. Sergio Valenzuela D. Técnico Paramédico
Srta. Patricia Valdés V. Terapeuta Ocupacional
Sra. Marta Villalón G. Kinesióloga
Dr. Alberto Vargas P. Traumatólogo

