

BIENESTAR Y DISCAPACIDAD

Contribuciones desde una mirada amplia y diversa

Paulina Varas Garcés

Felipe Herrera Miranda

BIENESTAR Y DISCAPACIDAD

Contribuciones desde una mirada amplia y diversa

Paulina Varas Garcés

Felipe Herrera Miranda

CRÉDITOS

Copyright 2024

Registro Propiedad Intelectual

ISBN: 978-956-418-312-1



Organizado y producido por:

Paulina Varas Garcés

Diplomado de Salud mental y bienestar de personas con Discapacidad Intelectual,
Facultad de Educación y Ciencias Sociales

Universidad Andrés Bello

Edición y corrección de texto:

Ghia Camelio

Diseño y maqueta:

Pilar Gómez Brotfeld

Impreso en Chile

Impreso por Eclipse impresores JR

Primera edición

Santiago de Chile, julio 2024

AGRADECIMIENTOS

Con mucho aprecio, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a cada autor y autora que se sumaron a este proyecto colaborativo. Gracias por compartir un pedacito de su día a día y por mostrar sus buenas prácticas, poniendo en el centro siempre el bienestar de las personas con discapacidad.

Mi gratitud especial va dirigida a cada persona que ha estado presente en mi vida, enseñándome con profunda generosidad y desinteresadamente, solo por amor al oficio.

También agradezco a cada familia que ha aceptado nuestros apoyos y nos ha permitido entregar todo nuestro esfuerzo y dedicación.

Y, sin duda, quiero agradecer a cada una de las personas con discapacidad que ha confiado en nosotros.

Gracias por permitirnos conocer sus verdaderas luchas y por mostrar la necesidad de seguir generando espacios de dignidad. Por enseñarnos la paciencia, la frustración y la resiliencia. Por demostrarnos que, aunque las cosas pueden ser difíciles, siempre están llenas de aprendizajes. Por recordarnos que existen barreras, pero también facilitadores. Por enseñarnos que el bienestar no se encuentra solo en lo evidente, y que debemos detenernos a conocerlo verdaderamente.

A cada persona con discapacidad que ha sido parte de mi vida, gracias. Cada uno de ustedes me ha permitido sentirme viva, apasionada y enamorarme una y otra vez de este hermoso quehacer. Su inspiración ha hecho posible el desarrollo de este libro.

Paulina Varas Garcés

ÍNDICE

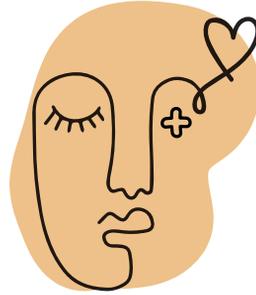
PRÓLOGO

Alejandra Ríos Urzúa

INTRODUCCIÓN

Caminando desde lo otro hacia lo propio, para soñar en lo común:
Por una vida independiente a la chilena, con sabor a empanada y vino tinto.

Jaime Ramírez Fuentes



SALUD

21 El bienestar, como un modo de hacer y no como un fin.
Paulina Varas Garcés

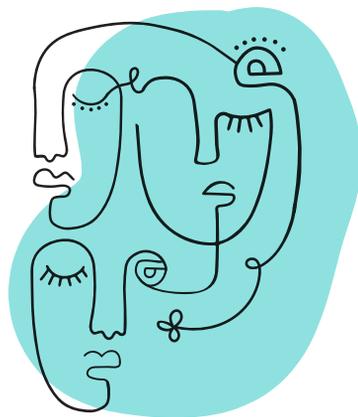
29 La importancia de la actividad física adaptada para personas con discapacidad.
Felipe Herrera Miranda

37 Anticipar y acompañar, descubrimientos claves para una sexualidad saludable.
Carolina Pastene Saldías



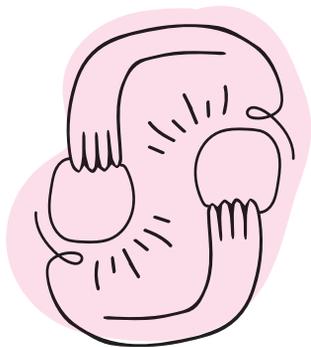
ABORDAJES

- 51 Atención temprana en los entornos naturales: El valor del hogar y del entorno educativo para la inclusión de la primera infancia con discapacidad.
Mónica Apablaza Aravena
- 63 Musicoterapia para personas con discapacidad física: Un abordaje para la relación humana, otras formas de comunicarse.
Rodrigo Hernández Carvajal
- 75 Impresión 3D: Tecnologías de apoyo para impulsar la autonomía y autodeterminación.
Javier Herrera Miranda
- 85 Terapia asistida por animales: Construyendo experiencias.
Jennifer M. Puglisevich da Silva



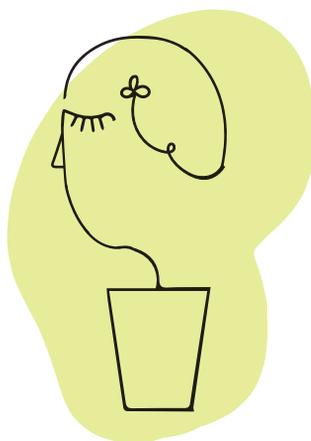
COMUNIDAD

- 97 Comunidad y bienestar en las personas con discapacidad intelectual: Claves para superar la pobreza y lograr inclusión.
Isabel Robles Meza
- 109 Vida en comunidad y bienestar de las personas con discapacidad.
Andrea Allamand Puratic
- 119 Discapacidad y participación en radio.
Juan Francisco Espinosa Alcayaga
- 123 Maternidad inclusiva y el bienestar de personas con discapacidad.
Sophia Grossi



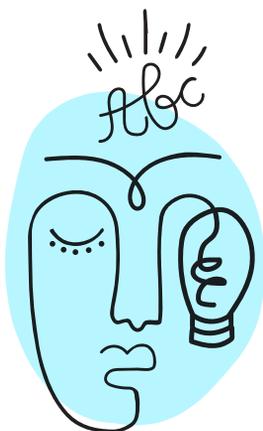
DEPORTE, OCIO Y TIEMPO LIBRE

- 135 De la banca a la cancha
Carolina Picasso Berta
- 147 Senderismo sin límites:
promoviendo la salud mental
desde el derecho al ocio y la
recreación.
Glenda Durán Caro
- 157 Tiempo libre y bienestar.
Andrea Briseño Ortúzar y
Carolina González Vilches
- 171 Yoga para todas y todos, del
dicho al hecho...
María José Fuentes Márquez
- 181 El arte y el bienestar de las
personas con discapacidad.
María Nieves Catrón Aparicio



VIDA INDEPENDIENTE Y OCUPACIÓN

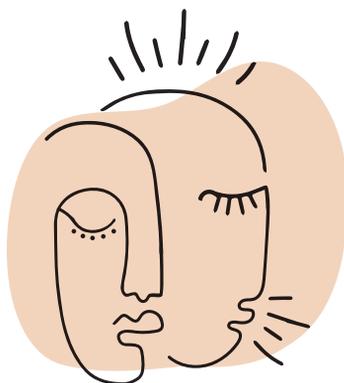
- 191 ¿Qué va a pasar cuando
nosotros, los padres, no
estemos?
Tatiana Latuf Michelsen
- 201 Buenas prácticas en inclusión
laboral para el bienestar de
las personas con discapacidad
intelectual.
Bernardita López Radrigán,
María Inés Álvarez Cortés y
Daniela Jaure Manzano



EDUCACIÓN

²¹⁵ La inclusión universitaria de jóvenes con discapacidad intelectual: Los aportes de un programa de formación socio-laboral en su bienestar. María Theresa von Furstenberg Letelier y Florencia Iriarte Silva

²²⁵ Deporte inclusivo en la escuela en Chile. Fernando Muñoz Hinrichsen, Mauro Grassi Roig y Javier Pérez Tejero



UNA MIRADA DESDE LA INVESTIGACIÓN

²³⁷ Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo: Dos perspectivas de análisis.

Vanessa Vega Córdova, Félix González-Carrasco, Izaskun Álvarez-Aguado, Herbert Spencer González y Rodrigo Arriagada Chinchón

PRÓLOGO

Alejandra Ríos Urzúa

Los seres humanos estamos llamados a vivir en sociedad. Al hacerlo, necesariamente jugaremos diferentes roles a lo largo de nuestra trayectoria vital. El hecho de “estar en comunidad”, nos exige desempeñarnos en diferentes papeles, al mismo tiempo que nos da la oportunidad de desarrollarnos en escenarios diversos desde los que participamos en calidad de hijos, amigos, estudiantes, pareja, padres, vecinos, trabajadores, entre otros, dependiendo del momento en que nos encontremos de nuestra vida. Y esta convivencia en sociedad supone una responsabilidad para cada individuo. Todos tenemos el deber de aportar a la comunidad que nos recibe, desde el rol que nos corresponda desempeñar en determinado momento.

Sin embargo, para un grupo de personas, jugar estos roles supone sortear una serie de barreras -para muchos de nosotros casi invisibles por lo natural que nos resultan- al momento de ejercer ese derecho de participación social: las personas con discapacidad (PcD).

A lo largo de su vida, este colectivo debe recurrir a una serie de estrategias, apoyos, adaptaciones, y un largo etcétera, desplegando grandes esfuerzos personales -y muchas veces, dependiendo de manera importante de su entorno- para poder ejercer el mismo derecho de participación social que cualquier otro ciudadano.

Por ello, resulta tan relevante que la sociedad en su conjunto comprenda la responsabilidad que tiene cada uno de sus miembros, desde el rol que esté desempeñando en un determinado momento, para que TODOS, sin importar las características ni condiciones, puedan ejercer ese derecho de participación. No se puede desconocer la individualidad de las trayectorias de vida. Son únicas, cada una diferente de la otra. Sin embargo, todos necesitamos de ciertos escenarios que nos permitan desarrollar nuestras herramientas personales llevándolas, idealmente, a su máximo potencial.

Cada etapa de la vida nos provee de esos escenarios, en donde aprendemos a desplegar habilidades para la vida. Necesitamos oportunidades para aprender a leer, hacer amigos, practicar un deporte, hacer uso del transporte público, adquirir competencias para el mundo laboral, formar una familia, comprender las condiciones de un contrato de trabajo, entre otras innumerables instancias que, aunque cotidianas, muchas veces suponen un gran desafío para las PcD. Por ello, la importancia de que cada miembro de la sociedad sea un agente facilitador desde el rol que le corresponda ejercer.

En ese sentido, este libro nos invita a mirar las trayectorias de vida de las PcD como un continuo, y no como parcelas separadas por límites artificiales entre una etapa y la otra. El tránsito entre éstas debería darse de manera natural y para ello, quienes trabajamos por, para y con el colectivo de PcD, debemos articular nuestro quehacer de manera de tender puentes entre estadios de desarrollo y así facilitar el paso de uno a otro.

Si bien es cierto, las disciplinas desde las que se abordan los diferentes escenarios de desarrollo de las PcD, van buscando maneras de dar respuesta a determinadas especificidades, no es menos cierto que lo que busca cada persona es poder participar de los diferentes espacios, desarrollando al máximo sus herramientas personales y aportar así, como cualquier otro miembro, a la sociedad en la que se desenvuelve.

Para que esto sea posible, los diferentes espacios por los que transita una PcD a lo largo de su vida, están llamados a hacer su mayor esfuerzo por eliminar las barreras de participación y ser agentes facilitadores de

su desarrollo. De ahí la importancia de un abordaje transdisciplinar y colaborativo al momento de proyectar cualquier iniciativa que vaya en beneficio de las PcD; esa es la única manera de ofrecer reales espacios de desarrollo integral. De otro modo, toda propuesta para un "momento específico" va a quedar desarticulada de otros escenarios de la vida de la persona.

En este sentido, el libro "Bienestar y Discapacidad" convoca a una interesante diversidad disciplinar, buscando aportar una mirada común al abordaje de los diferentes desafíos que una PcD enfrenta a lo largo de su trayectoria vital. Y esta mirada integral cobra sentido cuando comprendemos que la calidad de vida, compuesta de diversas dimensiones, como lo proponen Schalock y Verdugo (2002), creadores del modelo, determina el grado de desarrollo personal de un individuo.

De esta manera, una PcD que reciba una estimulación temprana; que tenga la oportunidad de asistir a un proyecto educativo que lo incluya como a un alumno más; que pueda construir relaciones saludables haciéndose parte de una comunidad, generando lazos de amistad o iniciando relaciones de pareja con la posibilidad de vivir una sexualidad informada; que tenga el espacio real de potenciar algún talento deportivo o artístico; que reciba herramientas para incorporarse al mundo laboral contando con una buena preparación para ser un verdadero aporte; y que, en definitiva, pueda tomar decisiones, con los apoyos pertinentes -en caso de ser necesario- para sentar las bases de su propio proyecto de vida, sin duda será una persona con un nivel de desarrollo personal que le permitirá percibirse como alguien que disfruta de una vida de calidad. ¡Qué duda cabe del bienestar que una trayectoria vital con este tipo de oportunidades puede significar para una PcD! Y, a decir verdad, para quién no. Si al final del día, lo que todos buscamos es desarrollarnos al máximo y ser felices, lo que depende, en gran parte, de las oportunidades que se nos brinden.

Entonces, quienes trabajamos por, para y con PcD, no podemos sino dedicar nuestro quehacer al objetivo único de promover una vida de calidad de aquellos a quienes nos debemos, persiguiendo siempre su bienestar.

INTRODUCCIÓN

CAMINANDO DESDE LO OTRO HACIA LO PROPIO, PARA SOÑAR EN LO COMÚN: POR UNA VIDA INDEPENDIENTE A LA CHILENA, CON SABOR A EMPANADA Y VINO TINTO

Jaime Ramírez Fuentes

Los africanos quieren que se les pague un salario digno. Los africanos quieren realizar el trabajo que son capaces de hacer, y no el trabajo que el gobierno declara que son capaces de hacer. Los africanos quieren que se les permita vivir donde consiguen trabajo y que no los expulsen de un área porque no nacieron allí. Los africanos quieren que se les permita viajar a su propio país y buscar trabajo donde quieran y no donde les diga la Oficina de Trabajo. Los africanos quieren una parte justa de toda Sudáfrica; quieren seguridad y una participación en la sociedad. Por encima de todo, queremos igualdad de derechos políticos, porque sin ellos nuestras discapacidades serán permanentes. Finkelstein, V. (2005, p.1) parafraseando a Mandela.

Las personas con discapacidad (PcD) somos un grupo particular de la sociedad, dado que, nosotros, más que ninguna otra colectividad de la humanidad, hemos tenido que luchar por nuestros derechos humanos básicos; es así como Arnau (2013) reafirma esto, al plantear que hoy, las

PcD sabemos que para el común de los ciudadanos seguimos siendo lo "otro," incluso dentro de los "otros".

Ante este duro cuestionamiento, incluso de nuestra propia humanidad, es donde surge lo que conocemos hoy como Movimiento por la Vida Independiente (MVI). El MVI tiene su origen en la década de 1960, cuando Ed Roberts, un estudiante con discapacidad ingresa a la Universidad de Berkley, California. A partir de dicho hito múltiples, las PcD comenzaron a luchar por liberar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas (Iáñez, 2009).

El MVI busca fortalecer el protagonismo de la PcD en la gestión de su propia vida, la certeza de que las PcD somos humanos, sí, humanos, y como tales tenemos el derecho de tomar nuestras propias decisiones y controlar cada aspecto de nuestra vida. Por tanto, hablar de vida independiente es hablar también de la otra cara de la moneda, la exclusión sistemática de las PcD producto de sus deficiencias (Vidal ,2003).

Lo anterior, es muy importante, y es que, el punto político que viene a consolidar el concepto de vida independiente no es solo que nosotros podemos ser autónomos, sino además que se nos ha negado la posibilidad, ya sea de manera consciente e inconsciente, de serlo. A las PcD se nos ha negado la ciudadanía, en plenitud. Es así como Walker y Walker (1997) dirán que la exclusión que viven las PcD está mediada por la negación de sus derechos civiles: del derecho a educarse, del derecho al trabajo, a la movilidad etc. Por ello, el MVI apela a una ciudadanía radical de las PcD, esto es, copar todos los espacios sociales posibles.

Ante lo expuesto más arriba, resulta legítimo preguntarse ¿puede una persona con amplias necesidades de apoyo tomar las riendas de su vida? La respuesta a esta pregunta por parte del MVI es un categórico sí, y ello es posible mediante la figura del asistente personal. La asistencia personal es una relación laboral gestionada por la propia PcD quien contrata a un asistente para que le ayude a realizar sus actividades de la vida cotidiana.

Otro punto importante que nos deja el espíritu de vida independiente es que pone en tensión el concepto de humanidad que existe en la sociedad tradicional. El MVI nos da la oportunidad de valorar la diversidad, entender que todos somos distintos y está bien que así sea; la diversidad enriquece a las sociedades. Así mismo, pensar en vida independiente implica imaginar una sociedad diferente, tener un horizonte de un futuro distinto. La vida independiente implica tener siempre presente a los que estamos dejando atrás e imaginar cómo es un mundo en donde quepamos todos, sin excepción.

El MVI tuvo su expresión material en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), en particular, su artículo 19 que versa:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (p. 15).

El artículo 19 de la Convención busca resguardar la participación de las PcD en la vida en comunidad, ello implica derecho al trabajo, derecho a la educación, derechos sexuales y reproductivos, etc. Lo trascendental de la idea de vida independiente son al menos dos elementos claves.

Primero, la idea de vida independiente ha permitido a las PcD pasar de ser lo “otro” a pensar en lo propio, en que las PcD tenemos el derecho de construir nuestro propio proyecto de vida. Segundo, el concepto de vida independiente es transversal a la vida en comunidad, ello hace que sea una herramienta que interpele y permita habilitar el ejercicio de derechos, cuestionando, por ejemplo, cómo está operando hoy el mercado del trabajo, ¿permite verdaderamente que la diversidad se exprese en dicho ámbito? O, por ejemplo, nuestra sociedad y el Estado, ¿han hecho posible que se consoliden en igualdad de condiciones con las demás los distintos tipos de familias existentes? Vida independiente es, entonces, la importancia de dignificar a las PcD y darles el lugar que se merecen, donde siempre debieron estar, el de ciudadanos, libres e iguales en derechos y libertades que los demás. Para ello, no debemos cesar en repensar una nueva sociedad; esa es la tarea que nos deja el Movimiento de Vida Independiente a escala global.

Me permito cerrar esta reflexión pensando en los desafíos que tenemos aún en Chile para garantizar la vida independiente y la participación en la comunidad de las PcD. La demanda histórica del movimiento de PcD en Chile es el reconocimiento constitucional, ya que dicho movimiento entiende que esto sería crucial para fortalecer el reconocimiento de las PcD como ciudadanos de pleno derecho en nuestro país. Entender que las PcD deben ser un sector de especial protección, debido a la vulneración histórica que ha sufrido este colectivo, y establecer su reconocimiento constitucional será un punto clave para abrir puertas en distintos ámbitos de la sociedad para que las PcD puedan gestionar su autonomía.

Otro elemento clave para avanzar en la consolidación de la vida independiente de las PcD en Chile es terminar con el instrumento jurídico de la interdicción. En la práctica, dicha figura implica la pérdida de ciudadanía, “la muerte civil” de la PcD declarada interdicta. En la actualidad, la interdicción contraviene las normativas del derecho internacional en el tema. Resulta crucial crear un sistema de apoyos y salvaguardias que respete y valore las decisiones de las propias PcD.

Un último elemento que merece alta consideración a la hora de analizar el concepto de vida independiente para nuestro país, es no

copiar de manera irreflexiva la experiencia europea del MVI europeo. Latinoamérica en general, y Chile en particular, es muy distinto al continente europeo. El MVI busca solucionar el problema de la autonomía con la relación laboral de la asistencia personal; el problema que genera esto es que esa es una solución parcial e individual. Estoy profundamente convencido de que se debe avanzar hacia una sociedad de lo común, una sociedad en la que los apoyos y cuidados sean el horizonte y no la excepción, porque sí, si es posible valorar el cuidado mutuo y respetar la autonomía a la vez.

Esto implica entender que todos, en distintos niveles de acción y áreas podemos contribuir a la vida independiente y autonomía de las PcD. El Estado tiene el deber de garantizar la creación de políticas públicas que promuevan y potencien la autonomía de las PcD. Las familias deben empoderarse y convencerse de que las PcD podemos tomar nuestras decisiones, aun cuando estas pudiesen no gustarles, incluso parecerles un error: respetar la autonomía implica también permitir equivocarse, pues de los errores también se aprende. Los profesionales de la salud y rehabilitación deben apoyar a las PcD a alcanzar sus metas y proyectos de vida, poniendo siempre por delante nuestra opción, y a partir de ella plantear su visión profesional. Los trabajadores de la educación pueden ser determinantes en la vida de una PcD, entregando herramientas para su formación académica y personal al igual que cualquier otro estudiante. Valorar la diversidad como potencia al interior del aula, empodera y fortalece la inserción en la comunidad del estudiante con discapacidad. En la sociedad en general, las PcD no somos seres sufrientes, extraordinarios ejemplos de superación tampoco; solo somos personas, que día a día buscan ser tratados como un igual, si nos ve en la calle eso haga, trátennos como un igual.

Espero que este libro colabore en hacernos preguntas, en encontrar respuestas que fortalezcan la emancipación de las PcD. Que este libro sea un punto de partida para pensar una vida independiente a la chilena, con lo que nos es propio, como la empanada y el vino tinto, y que sea el inicio de un sueño, en donde nuestros hijos tengan compañeros con discapacidad en sus colegios, que tengamos compañeros de trabajo con discapacidad, que vayamos a un bar y en él estén PcD, que en el futuro nuestro presidente sea una PcD. Seguiremos trabajando para que ese sueño se haga realidad.

Referencias Bibliográficas:

Arnau, S. (2013). *La filosofía de vida independiente. Una estrategia política no violenta para una cultura de paz*. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112.

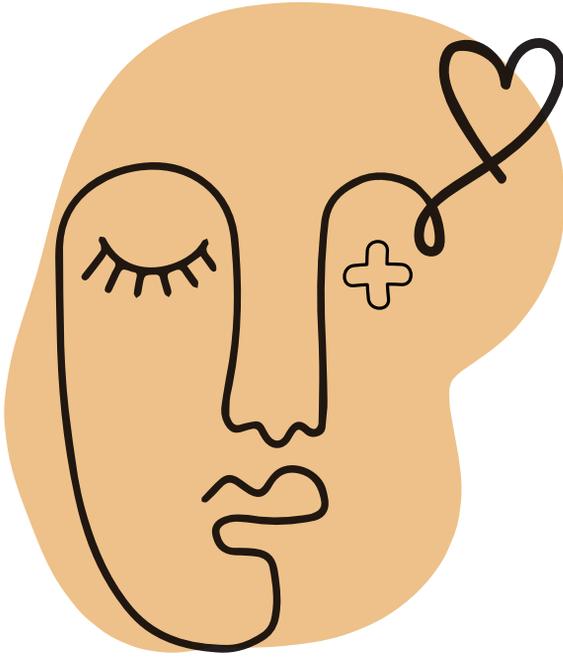
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. (13 de diciembre de 2006). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Finkelstein, V. (2005). *Reflections on the Social Model of Disability: The South African Connection*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Reflections-on-the-Social-Model-of-Disability.pdf>

Iáñez, A. (2009). *Vida independiente y diversidad funcional: resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla*. *Portularia*, 9(1), 93-103.

Vidal, A. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.

Walker, A. and Walker, C. (Eds.) (1997). *Britain Divided: The Growth of Exclusion in the 1980s and 1990s*. London: Child Poverty Action Group.



SALUD



EL BIENESTAR, COMO UN MODO DE HACER Y NO COMO UN FIN

Paulina Varas Garcés

¿Cómo son las personas con discapacidad intelectual (PcDI)? ¿Qué les caracteriza? ¿Son personas agresivas, tiernas, demandantes, cariñosas?

La imagen que nos hacemos de cada persona, marcará la actitud que tenemos ante ella. Es decir, las etiquetas que construimos inevitablemente marcarán nuestro accionar. Estas construcciones, se relacionan con las creencias que arrastramos y los valores que nos distinguen. Y esa es la primera cuestión, ¿quién soy?, ¿qué me cuestiono?, ¿cuánto me reinvento?

Chimamanda Ngozi A. (2020) refiere que la consecuencia del relato único es que priva a las personas de su dignidad. Y este es uno de los primeros elementos que debemos mirar de nuestro actuar, cuánto juzgamos, sin detenernos en conocer profundamente a cada persona con discapacidad (PcD) que tenemos en frente y de quien, por lo tanto, nos podemos contar un único relato.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), la salud mental es el estado de bienestar que permite contribuir a la comunidad y tolerar el estrés normal de la vida, ¿de qué depende?, de diversos factores, que van a favorecer u obstaculizar el bienestar de cada persona. Los determinantes de la salud mental y de los trastornos mentales incluyen: las características individuales, tales como, la capacidad para gestionar nuestros pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los demás; y los factores sociales, cul-

turales, económicos, políticos y ambientales: las políticas nacionales, la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad. Es así como la exposición a las adversidades a edades tempranas es un factor de riesgo prevenible bien establecido de los trastornos mentales.

Es posible que las PcDI, al igual que cualquier otro individuo, padezcan algún problema de salud mental. Las estadísticas dan cuenta de que este colectivo presenta una probabilidad del 40% versus el 10 – 20% de la población general. Esto no quiere decir que los trastornos vienen de la mano de la discapacidad intelectual (DI), pero sí es correcto aseverar que existen diversos factores de riesgo asociados a esta tendencia que se relacionan con lo biológico, social y psicológico. De este modo, la evaluación, el diagnóstico e intervención en la enfermedad mental de las PcDI implica el conocimiento específico en esta área por parte de los profesionales y del personal de apoyo. Evidentemente el abordaje en la salud mental de las PcDI, es diferente al de los sujetos sin discapacidad, debido principalmente a sus particularidades cognitivas, capacidades comunicativas y limitaciones en el funcionamiento individual. Así, una evaluación rigurosa, con los instrumentos adecuados y la utilización de los sistemas de clasificación correspondientes, favorecerá el diagnóstico e intervención, lo que evitaría el infradiagnóstico e infratratamiento existentes al día de hoy.

Como mencionaba, uno de los grandes desafíos que presenta el proceso de diagnóstico de enfermedad mental en las PcDI, son las particularidades cognitivas y comunicativas de cada individuo. Diversos autores como Deb (2009), Cooper (2007) y otros, refieren que la inexactitud para diagnosticar es muy amplia, lo que genera sobrediagnóstico, infradiagnóstico o diagnósticos errados, conllevando diversas consecuencias a nivel personal, familiar y social.

Un lugar común, y recurrente, es la invisibilización del diagnóstico de trastorno de salud mental en las PcDI. En gran medida a su base se encuentra el efecto eclipsador, el cual se refiere al fenómeno de atribuir determinadas conductas y manifestaciones a la DI presente a la base, y no a la existencia de un problema de salud mental como comorbilidad. En esa línea, también ocurre ese error perceptivo, en que el "malestar" se considera menor dado que se presenta simultáneamente a algo mayor, en este caso la DI. Se suele minimizar o subvalorar los efectos del dolor dado que lo vivencia una PcD.

Luego, nos podemos encontrar con la excesiva indicación de medicamentos, muchas veces, producto de la necesidad de los entornos de eliminar la conducta manifiesta, dada la excesiva interferencia que genera en los demás. O dejando, a su vez, de mirar aquellos casos que presentan autoagresiones o una evidente inacción, que no ejercen disrupción en el ambiente, pero tampoco se garantiza una participación satisfactoria. Esta práctica es recurrente y normalizada como medida de abordaje única. Así también, el tratamiento exclusivo de fármacos, puede deberse a una falta de conocimientos sobre DI o a un diagnóstico realizado de manera superficial, que no describe rigurosamente la sintomatología presente.

Y como otro ámbito a relevar, es fundamental referirse a los acompañamientos descontextualizados o impertinentes, que en general buscan adecuar la conducta, sin necesariamente detenerse en comprender qué es lo que está ocurriendo y cuáles son las razones que gatillan y mantienen esa conducta, es decir, en realizar de manera rigurosa un análisis multimodal de la conducta. Así también ocurre, que podemos poner el foco en objetivos errados o no priorizar correctamente, lo cual va a demorar un cambio satisfactorio en el bienestar de la persona. En muchas oportunidades podemos iniciar abordajes que tendremos que modificar o replantearnos en el camino, eso puede deberse a que hemos hecho un análisis incompleto o que han surgido nuevas circunstancias que cobran mayor relevancia y que son fundamentales de trabajar. Aquí también surge el desafío de distinguir entre lo urgente y lo importante, y cómo vamos buscando las estrategias para alcanzar el mayor grado de pertinencia a partir de las necesidades individuales y contextuales estudiadas.

Uno de los elementos que se resalta como primordial a la hora de promover la salud mental, es el fuerte vínculo existente entre el staff de apoyo. Muchas variables van a incidir en el bienestar de una PcD. Una de ellas es la estrecha relación que mantienen los equipos que apoyan, sosteniendo comunicación permanente, rigurosidad en los análisis y espíritu de colaboración. El abordaje multidisciplinar es fundamental en la eficacia del acompañamiento, es decir, se requiere de un equipo compuesto por diversas disciplinas que respondan a las necesidades de apoyo de cada individuo, en su particularidad. En ese sentido es que cobra relevancia la cohesión interna del equipo y sus metas comunes. Cada área tendrá sus objetivos particulares; sin embargo, la articulación bajo un gran paraguas mancomunado es fundamental para llevar con éxito el acompañamiento. Esta consistencia tendrá lugar dada la comunicación fluida y acuerdos actualizados por los diversos profesionales y personal de soporte diario.

En relación a lo anterior, es necesario detenernos en el autocuidado del staff de apoyo. En primer lugar, debemos conectar con las necesidades del equipo, conocer qué les hace bien en su día a día y cómo podemos contribuir a aquello, con aportes concretos para proveer bienestar. Así, podremos ir hilando las necesidades individuales con las del equipo, de modo de abordar de manera transversal lo que requieren para sentir que su contexto laboral es un espacio de desarrollo permanente y favorecedor de las condiciones necesarias para desenvolverse satisfactoriamente. Asimismo, contribuir al trabajo autónomo, la toma de decisiones y la proactividad de cada miembro. El equipo necesita apoyo continuo e incondicional, ya que trabajar comprometidamente con PcDI y sus familias, puede conllevar momentos de incertidumbre y cansancio. La búsqueda de las estrategias pertinentes para favorecer la salud mental de otros, sincronizando lineamientos delicadamente, puede suponer frustración y grandes esfuerzos. En ese sentido, es que los equipos requieren un soporte emocional permanente que les haga sentir contenidos e impulsados hacia su propio bienestar.

Respecto a los medicamentos, la farmacología cumple un rol fundamental en la terapia integral. Así es, no es el único abordaje, ni es posible desarticularlo de las demás intervenciones. La literatura, pero más aún la experiencia diaria, confirman la necesidad de incorporar los factores contextuales, contribuyendo en el desarrollo de un ambiente cálido, tranquilo y que dé seguridad. Eso, por supuesto, varía entre persona y persona, y va a ser un factor protector fundamental, tanto preventivo como reactivo. Respecto a la DI, no hay estudios consistentes que den cuenta de la prescripción de los medicamentos, por lo que se utilizan los de población general, según plantea Mariona Adrover (en Varas, 2021). Sin embargo, es fundamental contar con una descripción rigurosa de la sintomatología que presenta la PcDI de modo que la indicación de los fármacos sea acorde a las manifestaciones existentes. Esto es importante de sostener, considerando las interacciones y los efectos secundarios de los fármacos, y sus implicancias en el funcionamiento cotidiano de cada individuo. En diversas oportunidades observamos cómo una prescripción inapropiada, soslaya el comportamiento, la cognición y las interacciones de la persona, afectando su desempeño diario y la adaptación a los desafíos externos. Así es como se ve mermado el desarrollo y las posibilidades de participar de manera activa en los entornos en que se desenvuelve.

Gran parte de la satisfacción de una PcDI va a depender del contexto en el

que viva, es decir, su individualidad y el entorno que le rodea. Dicho entorno debe cumplir con ciertos mínimos indispensables que garantizarán el bienestar, y que van a distinguirse de acuerdo a las características personales.

El acompañamiento al entorno es clave. Todo aquello que rodea a la PcD, es trascendental en su bienestar. No es inocuo, no es ajeno. El abordaje debe incluir una profunda y detallada atención en los diversos elementos que inciden en el día a día de la persona, desde las posibilidades de participación, la cantidad, calidad y estilo de las interacciones, la amplitud, variedad y oportunidad de experiencias, así como los factores más concretos como la configuración de la rutina, los estímulos sensoriales, el acceso a la información, entre otros. Las personas que rodean, pueden ser facilitadores o barreras del bienestar, y es en ese sistema en quienes debemos depositar energías para trasladar las herramientas que les permita desenvolverse autónomamente, en pos de la calidad de vida de la PcDI.

Es sabido que desde el año 2006, con el desarrollo de la Convención Internacional de Derechos sobre las Personas con Discapacidad, se han realizado (y se continúan haciendo) grandes esfuerzos por superar los modelos obsoletos de abordaje para la implementación de un modelo biopsicosocial e integral. Esto conlleva la necesidad imperante de dejar atrás nuestra cultura asistencialista, para avanzar en los modos de ver y acompañar a las PcD. Nuestro país aún arrastra ideas antiguas sobre la discapacidad, hemos avanzado bastante en inclusión social y educativa, pero no así en una mirada simétrica y participativa, desde un enfoque de derechos, en relación al bienestar y la calidad de vida.

El bienestar de cualquiera persona, no solo de las PcDI, está definido por mucho más que el ámbito laboral o educativo/formativo. No solo estamos determinados por nuestro rol productivo. Cada ser humano, busca y necesita un sentido para su vida, a partir de sus características, necesidades e identidad. Y para eso, las PcDI requieren sustancialmente de un entorno que brinde los recursos y apoyos de manera individualizada.

¿Cómo te sientes cuando pierdes el control de tu vida?, ¿cuándo alguien toma decisiones por ti?, ¿cuándo se transgreden tus límites?, ¿cuándo no entiendes lo que está pasando?, ¿cuándo las metas están muy lejos? Es así como la vivencia de control sobre la propia vida (tomar decisiones, elegir, opinar, participar) influye directamente en cómo cada cual se siente y autovivencia.

Esto quiere decir que en la medida en que las PcDI tienen una vida a la medida, entonces es una vida feliz, tranquila y personalizada. Tal como plantea Amalia San Román (en Apoyos 2030, p.20), necesitamos “avanzar hacia sistemas de apoyo personalizados que maximicen las posibilidades de control por parte de las propias personas”. Personalizar los acompañamientos promueve la posibilidad de ampliar la participación, a partir de ir abarcando las distintas áreas de desenvolvimiento de cada cual. Es justamente la personalización, esto es, aquel abordaje diseñado en base a la individualidad, lo que va a contribuir en la prevención de problemas de salud mental, dada la satisfacción de las necesidades, el sentido de vida y la autovaloración. Porque la personalización se basa en los intereses, sueños y metas de cada persona.

Un desafío al que se enfrentan los equipos de apoyo, familias y PcDI, es lograr el equilibrio entre lo que es importante para la persona y lo que creemos que es importante para la persona. Esto que parece un trabalenguas, es la base del pensamiento centrado en la persona e implica que los profesionales se despojen de la jerarquía, para ponerse al servicio de las PcDI, en un rol simétrico, de escucha y orientación, para promover un rol activo y protagónico de las personas respecto a las decisiones en sus apoyos, desafíos y proyectos. Implica entonces, como plantea la planificación centrada en la persona, planificar con la persona, no para ella. Conlleva a su vez, un cambio; y romper con la lógica de la dependencia, entre familias/PcDI y especialistas, es decir, comenzar a promover la entrega de herramientas, traspasar la esfera de lo netamente terapéutico / patologizante, para empoderar a cada sujeto y devolverle su control.

¿Qué podemos ofrecer a las PcDI para que estén bien? Intentando dar respuesta a esta pregunta es que, junto a un gran equipo, compuesto por miembros de la Fundación Amigos de Jesús y especialistas en salud mental, desarrollamos el programa Pewu, que tiene por objetivo fortalecer la calidad de vida de las PcDI. Mediante esta intervención, que busca favorecer la inclusión social, laboral, educativa y el bienestar personal, propusimos tres áreas de abordaje: 1) Desarrollo de herramientas de lecto – escritura y comunicativas, 2) Promoción de la salud sexual, y 3) Programa de apoyo médico. Estas líneas de intervención fueron desarrolladas a partir de un minucioso estudio, de cada participante de la fundación. Exploramos sus necesidades, su salud mental, calidad de vida y conducta adaptativa, y a partir de aquello, se determinaron objetivos transversales e individuales.

Pewu se constituye como un Programa de Intervención para el Bienestar, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las PcD. Ofrece una serie de servicios, como el programa médico, de alfabetización y salud sexual, para proporcionar apoyo a las PcDI, así como a sus familias y cuidadores.

El programa de salud sexual, en particular, desempeña un papel vital en la intervención, ya que promueve comportamientos sexuales saludables y capacita a las PcDI, proporcionándoles información precisa sobre sexualidad y fomentando relaciones sanas.

Muchas veces las acciones para promover la salud mental no se encuentran vinculadas a lo sanitario, sino más bien a las condiciones de vida de cada cual. Y el Programa Pewu, apunta en esa dirección. Operamos desde la convicción que propone la perspectiva ecológica, en que el énfasis está puesto en las diversas dimensiones de la persona.

“Pewu” es un término derivado del mapudungun, que significa época de capullos y flores de colores. Esta intervención encarna el concepto de ayudar a que la vida de cada persona se desarrolle y florezca.

La base de la salud mental de todo individuo es comprender que cada persona es única e irreplicable, y pese a que compartimos necesidades básicas, nuestras características particulares, nos vuelven distintos y con búsquedas de satisfacción personales. Cuando comprendemos que toda persona, con o sin discapacidad, merece oportunidades de explorar, conocer y desafiarse, comprendemos que la vida está hecha de pequeños detalles que nos hacen sentir lo suficientemente dignos y parte de un todo que no se detiene.

Referencias Bibliográficas:

Cooper, S. A., Smiley, E., Finlayson, J., Jackson, A., Allan, L. & Williamson, A. (2007). The prevalence, incidence, and factors predictive of mental ill-health in adults with profound intellectual disabilities. Prospective study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 493-501.

Deb S., Kwok H., Bertelli M., Salvador- Carulla L., Bradley E., Torr J., Barnhill J. (2009). For the Guideline Development Group of the WPA Section on Psychiatry of Intellectual Disability. *International Guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. World Psychiatry*, 8(3), 181-186.

Ngozi, C. (2020). *El peligro de la historia única*. Editorial Literatura Random House.

Organización Mundial de la Salud (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

San Román, A. et al. (2022). *Apoyos 2030. España: Plena Inclusión*.

Varas, P. (2021). *Diálogos sobre salud mental*. Ediciones Universidad Andrés Bello.



LA IMPORTANCIA DE LA ACTIVIDAD FÍSICA ADAPTADA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EXPERIENCIA EN DEPORTE COMPETITIVO A NIVEL NACIONAL

Felipe Herrera Miranda

El Estado de Chile, al ratificar la Convención Internacional de los Derechos sobre las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo en el año 2008, se obliga a realizar las adecuaciones legales pertinentes para asegurar la participación de las personas con discapacidad (PcD). Como la Convención señala, los Estados Partes deberán:

Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados (Artículo 30, No. 5, letra b).

El deporte en nuestro país cuenta con una legislación específica desde el año 2016, con el objetivo de incentivar la práctica de la actividad física y el desarrollo del deporte en nuestra sociedad (Ley No. 20.978). En esta norma el deporte es reconocido como un derecho para todos los ciudadanos, recogiendo debidamente la expresión del deporte adaptado y la actividad física adaptada, en particular el deporte paralímpico, como máxima expresión de la práctica de esta actividad en las personas en situación de discapacidad.

Según Sherril (2004), la actividad física adaptada (AFA) es una disciplina de estudio que corresponde a un término global al servicio de la promoción de un estilo de vida activo y saludable, con el fin de mitigar problemas psicomotores que interfieren en el desarrollo personal del ser humano. Sin duda, éste es un concepto aglutinador amplio y generalista, de tal forma que de él derivan otros términos como juegos adaptados, deporte adaptado, educación física adaptada, entre otros.

En concordancia al desarrollo de la visión de las PcD en la sociedad, la demanda y el acceso a derechos humanos básicos, avances tecnológicos, modelos de salud, desarrollo deportivo y otros, la AFA se desarrolló y desarrolló acorde a estas premisas.

En el año 1977 en la ciudad de Quebec, Canadá, se gestó una federación enfocada en la AFA a partir de la reunión de un grupo de expertos internacionales que se denominó Federación Internacional de la Actividad Física Adaptada (International Federation of Adapted Physical Activity, IFAPA), y marcó el inicio de la utilización del término AFA a nivel global.

La IFAPA está afiliada al Consejo de Ciencias del Deporte y la Educación Física y es la única organización internacional enfocada en la actividad física de la población con discapacidad. La visión de la federación es ser una entidad mundial que promueve la teoría y el empoderamiento de la práctica de actividad física a lo largo de la vida de las PcD. Implica la promoción de la justicia social, abogando por el entendimiento y comprensión de la actividad física y los deportes por medio de la generación de políticas, promoción e investigación basada en la evidencia a nivel mundial.

La definición que nos presenta la IFAPA (2005) conceptualiza la AFA como: Un cuerpo de conocimientos interdisciplinar dedicado a la identificación y solución de las diferencias individuales en actividad física. Es una prestación de servicios y un campo académico de estudio que se basa en una actitud de aceptación de las diferencias individuales, la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte, y promueve la innovación y cooperación para ofertar programas y sistemas de empoderamiento.

Las definiciones previas presentan denominadores comunes en los que se repite el acceso a oportunidades en actividad física para poblaciones que históricamente se caracterizan por procesos de exclusión constituidos por

referencias y constructos sociales. Se cree que la AFA es uno de los sistemas que entrega el servicio más viable para promover el ejercicio físico en poblaciones con discapacidad y que permite la continuación del desarrollo científico en la disciplina, dejando el conocimiento como la base de soporte básico relevante en la práctica y promoción de los derechos humanos. La AFA envuelve un movimiento de tipo multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario (dependiendo del enfoque y los recursos), debido a que el objetivo principal es el acceso a la actividad física para todos los niños, siendo un deber de muchas personas y estructuras sociales.

La AFA está íntimamente relacionada a las acciones y al entorno; una de las principales conceptualizaciones que delimita esta relación es la teoría del ecosistema. En esta teoría se afirma que la acción es un evento relacionado contextualmente y está basado en la relación recíproca de los criterios de la persona, del entorno y de las tareas. El medio impone limitaciones que hacen que el individuo desarrolle patrones para lograr la tarea. Sin embargo, las personas se adaptan y alteran el medio cada vez que responden al mismo.

La AFA se ha convertido en un campo crucial para mejorar la calidad de vida y promover la inclusión de las PcD. A través de programas específicamente diseñados, se busca superar las barreras físicas y sociales, permitiendo disfrutar de los beneficios físicos, mentales y sociales asociados con la actividad física.

La AFA implica la modificación de programas y entornos para satisfacer las necesidades únicas de las PcD. Esta se basa en la comprensión de las capacidades individuales, el tipo de discapacidad y los objetivos de salud específicos. Sin duda, es fundamental tener en cuenta la diversidad de las discapacidades, que van desde la física, sensoriales, intelectuales y psicosociales.

Así, algunos de los beneficios que puede generar el deporte en las PcD son:

- 1) Físicos: Mejora de la salud cardiovascular, fortalecimiento muscular y desarrollo de habilidades motoras, potenciando éstas en factores de la vida independiente de cada persona.
- 2) Mentales: Reducción del estrés, mejora del estado de ánimo y aumento de la autoestima.
- 3) Sociales: Fomento de la interacción social, construcción de relaciones y participación en la comunidad.

A pesar de los beneficios, existen barreras físicas y sociales que dificultan la participación en actividades físicas adaptadas. Esto incluye la falta de accesibilidad en instalaciones deportivas, la discriminación y la falta de conciencia sobre las necesidades específicas de las PcD.

Sin embargo, son cada día más las instancias de actividades deportivas que fomentan la participación de PcD. A continuación, se relatan algunas de dichas experiencias en Chile.

Experiencia nacional en el fútbol para las personas con lesión cerebral en Chile

El fútbol 7 PC es un deporte que sigue las mismas reglas que el fútbol convencional, pero que presenta ciertas adaptaciones para que pueda ser practicado por para-futbolistas con deficiencias como hipertonia, ataxia o atetosis producto de alguna condición de salud de origen neural. En el para-deporte y también en el fútbol 7 PC, los sistemas de clasificación proveen de una estructura a la competición que minimiza el impacto de la discapacidad en el rendimiento deportivo y determina que los resultados sean producto de las estrategias, las capacidades físicas del atleta, habilidades tácticas, entre otros. Los para-futbolistas con parálisis cerebral son categorizados de acuerdo con el impacto que tiene la discapacidad en distintas tareas relevantes para la disciplina, donde se ubican en tres clases deportivas llamadas FT1, FT2 y FT3.

Ya en el año 2014, con la colaboración del reciente Comité Paralímpico de Chile y las distintas instituciones de rehabilitación que prestaban apoyos a los equipos de fútbol 7 PC, se realizó el primer torneo nacional de la modalidad el cual fue acompañado técnicamente por el experimentado entrenador argentino, Osvaldo Hernández. Este puntapié inicial al torneo nacional ha continuado hasta el presente, generándose una nueva versión año a año con el apoyo de los distintos clubes e instituciones que facilitan la práctica del fútbol 7 PC, en conjunto con la federación específica del deporte y el Comité Paralímpico de Chile. Así también, bajo el alero del comité Paralímpico de Chile, durante el año 2015 comienza un proceso de tecnificación hacia el alto rendimiento, generándose una selección encargada de representar a Chile en distintas instancias competitivas enmarcadas en este deporte, proceso que sigue hasta hoy en día.

Los primeros juegos Parapanamericanos

Los Juegos Parapanamericanos de Santiago 2023 representaron un hito histórico en el deporte y en la visualización de los para-atletas chilenos. Este evento deportivo sin duda fue una plataforma para que los deportistas con discapacidad demostraran su talento, dedicación y determinación en terreno. Estos juegos no solo fueron una celebración del espíritu deportivo, sino que también dejaron un valioso legado en Chile y en todo el continente.

Los Juegos Parapanamericanos de Santiago 2023 estaban destinados a promover la inclusión y la conciencia sobre las PcD. Estos juegos inspiraron a la sociedad chilena e internacional, los invitaron a comprender las capacidades y/o potencialidades de las PcD y a eliminar estigmas históricos de nuestra sociedad; no cabe duda de que esto fomentó un ambiente más inclusivo en nuestra comunidad. Además, estos juegos impulsaron el desarrollo de infraestructuras deportivas accesibles. Las instalaciones utilizadas durante los juegos cumplen con estándares de accesibilidad, lo que no solo beneficia a los atletas, sino que también deja un legado de instalaciones deportivas accesibles para personas con discapacidad en el futuro. En relación del Fútbol 7 PC, nuestro país obtuvo el quinto lugar en la disciplina, siendo el segundo deporte colectivo del país que obtiene la mejor ubicación en juegos tan importantes como éste.

Mundial de Salou, la hazaña del tercer lugar

En abril de 2024, la selección chilena de Fútbol 7 PC disputó el mundial de la modalidad en la ciudad de Salou, España. Esta instancia era la segunda vez en la que un seleccionado nacional participaba en un torneo de tan importante envergadura. Nuestro país viajó con 14 deportistas y 4 personas de staff de cuerpo técnico provenientes desde Punta Arena hasta la región de Valparaíso. Fue un torneo duro, de mucho desgaste mental y físico, la situación climática (viento en contra) muchas veces nos jugó en contra, pero pese a las adversidades presentadas se llegó a disputar una medalla, que era el tercer lugar.

El partido para obtener la presea fue contra un rival conocido, Italia, al cual nos enfrentábamos por cuarta vez, teniendo en nuestro registros dos victorias y un empate. Todo el equipo tenía claro que ésta era nuestra oportunidad de llegar con algo a casa y nadie quería dejar partir la medalla de bronce. El partido comenzó con un resultado a favor, Chile ganaba 1-0 y se veían grandes pasatiempos futbolísticos, pero en un abrir y cerrar de ojos, Italia ya se imponía con un 3-1 a Chile. Personalmente no entendía qué nos pasaba, me

cuestionaba mucho todo lo trabajado en el último mes (4 entrenamientos a la semana), dando el equipo su máximo nivel, pensaba en lo que es la injusticia deportiva y todo lo que acompaña aquello. En el entretiempo me quedé sentado en la banca, pensaba en cómo motivar a estos jugadores y en que se nos diera nuestro mejor fútbol a favor. Comenzó el segundo tiempo y Chile salió a buscarlo desde el principio, descontamos el primer tanto y nos poníamos 3-2: a los minutos después, en una gran jugada colectiva, lográbamos empatar 3-3: la ilusión volvía y nos ponía en modo medalla. Lamentablemente, ocurrió algo que nadie esperaba: un tiro de larga distancia se cuela en nuestro arco con complicidad del viento y de nuestro arquero, y llegaba el 4-3 para Italia. Nuevamente no entendíamos las desconcentraciones generadas, ya no quedaba partido, no quedaba tiempo y cuando solo restaban 20 segundos para cerrar el encuentro, se ejecuta un tiro de esquina, en el cual históricamente se logra empatar 4-4 y se obliga a realizar un alargue de dos tiempos extras. La emoción era tremenda, no se podía creer la hazaña cometida. El equipo se reunió y prometió dar lo máximo en los últimos minutos. El alargue fue nuestro, los jugadores llegaron enteros físicamente y lograron un histórico 6-4 contra Italia, lo que les dio la medalla de bronce y el honor de haber salido terceros en una copa del mundo de la modalidad de Fútbol 7 PC. Para mí, esto último, no fue sorpresa: es la consecuencia de años de trabajo, donde se vinculan esfuerzos personales, familiares, disciplina, sueños, entrenamientos y la convicción de ser cada día mejor atleta.

Experiencias como las anteriormente relatadas demuestran que la AFA no solo es esencial para mejorar la salud y el bienestar de las personas con discapacidad, sino que también desempeña un papel crucial en la construcción de una sociedad inclusiva. Al superar barreras y promover la participación, se pueden lograr beneficios significativos para individuos y comunidades en su conjunto.

Referencias Bibliográficas:

Blauwet, C., Willick, S. E., & Webborn, N. (2012). *Paralympic Medicine*. *The Lancet*, 380(9836), 65-71.

Cashmore, E., & Cleland, J. (Eds.). (2007). *An Introduction to Sports Studies*. Routledge.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. (13 de diciembre de 2006). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

DePauw, K. P., & Gavron, S. J. (2005). *Disability Sport*. *Human Kinetics*.

Hutzler, Y., & Sherrill, C. (2007). *Defining adapted physical activity: International perspectives*. *Human Kinetics*.

International Federation of Adapted Physical Activity. <https://ifapa.net/es/definition/>

International Paralympic Committee (2018). *Historical Overview of the Paralympic Movement*. <https://www.paralympic.org/the-ipc/history>

International Paralympic Committee (2020). *Paralympic Games Classification*. <https://www.paralympic.org/classification>

Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., & Rauworth, A. (2004). *Accessibility of health clubs for people with mobility disabilities and visual impairments*. *American Journal of Public Health*, 94(6), 936-942.

Shields, N., Synnot, A., & Barr, M. (2012). *Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study*. *BMC Pediatrics*, 12(1), 1-10.

World Health Organization (2011). *Global recommendations on physical activity for health*. https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/



ANTICIPAR Y ACOMPAÑAR, DESCUBRIMIENTOS CLAVES PARA UNA SEXUALIDAD SALUDABLE

Carolina Pastene Saldías

La sexualidad y la ginecología para las personas con discapacidad intelectual (PcDI) parecían tan incompatibles como el agua y el aceite, o tan inalcanzable cómo un viaje a Marte hace 18 años atrás. Fue cuando la señora de un primo, me preguntó que le ofrecería la ginecología a su hija con síndrome de Down de pocos meses en ese entonces, cuando fuera adolescente. La única respuesta que conocía era esterilización quirúrgica. Me pareció tan pobre, pero no me habían enseñado nada más.

Así que empecé un camino de búsqueda; sin embargo, por mucho tiempo no encontré respuestas que me convencieran.

Mis primeros pacientes con discapacidad intelectual (DI) eran adultas que llegaban con sus madres, muchas veces a su primer y único control ginecológico, llevaban una vida infantil, tenían apariencia de niñas en cuerpos grandes, siempre en su casa de origen, no participaban en la sociedad, bien supervisadas, sin pareja y con su calendario menstrual al día. A simple vista, no parecía que necesitaran mucha ayuda desde la ginecología.

Así, con este desafío en mi cabeza, cambié la estrategia: decidí educarme en sexualidad y estar atenta a la discapacidad; hoy entiendo que esos fueron mis primeros pasos en busca de inclusión.

Durante mi especialización en Ginecología Pediátrica en la Universidad de Chile los años 2012-13, realicé un par de proyectos con familias y otro con profesionales de la salud. La idea era tomar el pulso de esta temática, quería saber dónde estaba parada.

La primera oportunidad fue trabajar con familias del Hospital Padre Hurtado, que tenían algún hijo/a con alguna condición médica asociada a compromiso intelectual, que se atendían en el policlínico de Genética. Organizamos junto a la Dra. Francisca Salas una serie de talleres educativos en sexualidad para los padres de PcDI, con encuestas pre y post talleres.

Al analizar los resultados vimos las primeras luces. Las encuestas mostraron varios temores para los padres/cuidadores y confirmé que vivían rodeados de mitología respecto a la sexualidad de sus hijos. Dentro de los temores, destacaba las incertidumbres respecto al abuso sexual, al embarazo, la posibilidad de tener pareja, el que sería de su vida cuando ellos no estuvieran, la posibilidad de ser una carga para sus hermanos, etc. En cuanto a los mitos, había otro tanto, que eran siempre niños, sin interés sexual, que las personas con síndrome de Down eran más sexualizadas y cariñosas, etc.

Por otro lado, la encuesta a los profesionales de la salud reveló que sólo se hacían derivaciones a la Unidad de Ginecología, si los usuarios o sus familiares reportaban alguna patología en relación a esta área de la medicina, pero jamás para educación y promoción de una salud sexual y reproductiva saludable; sus necesidades eran invisibles también para nosotros.

En esta búsqueda, encontré a dos autoras que me mostraron que había un camino, que no era el convencional y daba frutos. Una de ellas es Leslie Walker-Hirsch, una estadounidense consejera en sexualidad, con muchos años de experiencia trabajando y educando a familias de PcDI, y a PcDI directamente. Su conocimiento confirmó mis sospechas sobre lo que yo pensaba que eran mitos, que efectivamente los eran, pero también descubrí una luz en esta materia: en su libro "The Facts of Life... and More", me mostró todas las posibilidades que tienen las PcDI, así como también sus necesidades de un modo tan sencillo y práctico. El conversar con ella, me incentivó a poner en marcha en forma práctica todo este conocimiento, a que la población debería estar informada, a que podíamos hacer un cambio real en la vida de nuestras pacientes también desde la salud.

La otra autora fue Terry Couvenhowen, consejera en sexualidad canadiense, madre de una chica con síndrome de Down, que en su libro "Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies", describe muy bien la alianza terapéutica que debemos realizar los profesionales de la salud con las familias de las PcDI y los docentes, para entregar mensajes coherentes respecto a la sexualidad de nuestros niños y adolescentes con DI.

Una vez convencida en incluir la sexualidad a la atención médica de las PcDI, había que formar a otros profesionales en un tema en el que como médicos no nos sentimos muy cómodos o simplemente no queremos meternos. La estrategia fue que entendieran que la sexualidad es mucho más que la genitalidad o la actividad sexual, y que nuestra intervención y trabajo con las familias y PcDI tiene más que ver con este concepto de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) que define la sexualidad como:

Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. La que se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes y valores, conductas, prácticas, roles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se expresarán siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Este es el concepto de sexualidad el que debe ser considerado e incorporado a la atención de salud.

Además, en el año 2008 Chile había ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Este instrumento jurídico protege los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas, cualquiera sea su discapacidad. Respecto al hogar y la familia señala tres puntos, que no podemos soslayar: 1) el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia, 2) tener acceso a la información y educación sobre reproducción y planificación familiar, y 3) el derecho a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás.

Abordar la sexualidad en esta población es de suma importancia, ya que favorece una mejor calidad de vida, potencia la autonomía, promueve la toma

de decisiones saludables en materia de sexualidad y reproducción, eleva la autoestima, disminuye el riesgo de involucrarse en conductas sexuales inapropiadas o riesgosas, y reportar precozmente la violencia sexual. Generando espacios para conversar, resolver dudas y temores y, sobre todo, el saber que no están solos en esto.

La atención ginecológica inclusiva la podemos sistematizar, según la motivación o necesidad de la consulta, en educación y consejería en salud sexual y reproductiva (SSR) o en una consulta en torno a lo biológico, la menstruación y su impacto en la vida de las adolescentes, desde la higiene hasta cambios anímicos, tales como, el síndrome premenstrual y todo lo relacionado a la fertilidad y anticoncepción.

Para lograr entregar este mensaje no solo a los padres, sino también a nuestras pacientes, contar con material de apoyo es clave, sobre todo del tipo visual, como pictogramas y videos que faciliten la entrega de información respecto a las partes del cuerpo, lo público y lo privado, el examen físico, etc., con el objeto que entiendan y participen de la consulta, entendiendo que estamos en un contexto de salud y atención médica, acompañada por su familiar de confianza.

Mi recomendación a las familias y las PcDI es realizar un primer encuentro con la ginecología cerca del inicio del desarrollo puberal, eso es, entre los 8 y 10 años de edad, cuando las niñas presentan el botón mamario, primer hito del desarrollo puberal en las chicas. Este encuentro precoz permite crear un vínculo, recibir información de los cambios que nos traerá la pubertad desde lo biológico, así como desde lo psicosocial; esto permite contar con tiempo para reflexionar y entender sobre las necesidades que nos exigen los cambios puberales, anticipar e introducir el tema de la sexualidad de una manera amable en el día a día, si es que aún no lo han puesto las familias, y prevenir la vivencia reactiva e improvisada de un proceso natural.

Es clave que las familias y PcDI sepan que cuando llegue la menstruación, estarán preparadas y lo podrán experimentar sin ansiedad. Comprenderán que es un sangrado fisiológico y no una enfermedad, entenderán que es mensual y no un evento de una vez en la vida, como me ha tocado escuchar y ver esa desilusión. También sabrán detectar si hay alguna situación patológica, como menstruaciones dolorosas, un volumen de san-

grado menstrual demasiado abundante o la falta de habilidades para sortear los temas de higiene menstrual asociados. La familia/cuidadores sabrán que hay alternativas para cada necesidad de la adolescente con DI, que sus temas particulares podrán ser mejorados en favor de su calidad de vida.

Me incorporé al Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar el 1 de abril de 2015. Justo ese día estaba invitada a hacer una presentación en la reunión clínica del Servicio de Pediatría del hospital. Fue la oportunidad perfecta para exponer acerca de los cuidados en SSR para personas con síndrome de Down, responder sus dudas e invitarlos a derivar a sus pacientes. Entonces empezamos con un policlínico de ginecología para PcDI; en un año logramos trabajar con 60 pacientes y sus familias, durante ese año también capacité a los ginecólogos del Servicio en ginecología y consejería en SSR.

Fue precioso ver cómo cambió la edad de consulta de las PcDI, desde 18 años o más en los años previos a mi llegada, y al abrir esta posibilidad empezaron a llegar a los 10 años. También me tocó ver el cambio en el motivo de consulta, al principio la mayoría de las derivaciones eran para solicitar esterilización tubaria y/o consultas de morbilidad (problemas ginecológicos), y luego pasaron a ser las de “no sé por qué vengo, la pediatra, la neuróloga, el cardiólogo, etc., me dijo que le tocaba un control en ginecología”. Así, empecé a ver los frutos de esas primeras capacitaciones, los especialistas también valoraron la magia de anticipar, de hacer visible que está chicas con DI algún día serían mujeres con las mismas necesidades e inquietudes en la esfera psicosexual. Todos habíamos ganado, teníamos tiempo para conversar y prepararnos para recibir la menstruación, la fertilidad, que por mucho tiempo llegaban como tsunami. Ahora las madres/padres/cuidadores salían con un tema “nuevo” para reflexión, levantar la vista y darse una oportunidad para ver el futuro preparadas y acompañadas.

Para transmitir esta información a las PcDI, sugiero conversar con ellas, integrarlas a la consulta, averiguar sus inquietudes sobre este tema; esto permite crear el plan de abordaje según las necesidades de cada chica. Luego, el pilar fundamental es capacitar y apoyar a los padres/apoderados/cuidadores como primeros educadores de sus hijos, ya que son ellos los que entregarán los valores en esta materia, son los que mejor conocen los ritmos de aprendizaje, las técnicas con las que logran incorporar conceptos nuevos y evaluar la aplicación de éstos. La propuesta será entre-

gar una metodología que puedan emplear en forma simple, ajustada al pensamiento concreto, con un lenguaje claro, honesto, con apoyo de material visual que permita ejemplificar las definiciones y habilidades que queremos que alcancen. El ideal es que las PcDI puedan recibir los contenidos en forma fraccionada, repetitiva y constante en el transcurso de su desarrollo puberal y adolescencia.

Es clave fomentar el apoyo a los padres y cuidadores, para idealmente iniciar la educación sexual, desde la infancia temprana, a tiempo y des-tiempo, aprovechando todos los momentos educativos que se van presentando. Por ejemplo, durante el baño se educará sobre el nombre de las partes del cuerpo y los conceptos de partes íntimas o espacios privados, etc., favoreciendo la creación de hábitos y conductas que permitirán una interacción saludable con otras personas a medida que van creciendo, desarrollando cariño, respeto y cuidado hacia su cuerpo. Derribar el mito de que por hablar de este tema se inducirá a la persona a iniciar una vida sexual precoz o insegura; al contrario, es un gran beneficio en prevención y en la toma de decisiones saludables y abrir espacios de confianza con los cuidadores.

Está documentado que las PcDI tienen menor acceso a la educación sexual (Walters, 2018), así como menos instancias de sociabilización para poner en práctica sus habilidades. Esto me motivó a desarrollar un programa de educación en sexualidad y afectividad para familias de PcDI, que vio la luz a través de un Fondart desarrollado en el Centro UC Síndrome de Down, con la Dra. Macarena Lizama y su equipo; fue un trabajo muy bonito, multi-disciplinario para padres y adolescentes con síndrome de Down. Teníamos la misión que las familias y la sociedad favorecieran a que las PcDI puedan alcanzar su autonomía y autodeterminación en la esfera sexual. Este programa resultó ser un instrumento para que las familias/cuidadores pudieran aplicar, asegurando abordar un mínimo de temas que nos parecieron pilares de una sexualidad saludable. Los capítulos fueron:

- 1) Sobre las partes del cuerpo, sus nombres propios y la evolución del desarrollo puberal. En general, los padres de PcDI, no logran anticipar el desarrollo puberal de sus hijos, por estar muy dedicados a la estimulación cognitiva y al cuidado de otras necesidades básicas en un ambiente de alta sobreprotección e infantilización, por lo que se busca introducir intencionalmente información sobre la secuencia del desarrollo puberal, que en la mayoría de los casos de

PcDI ocurrirá dentro de los mismos tiempos que sus pares de la población general, asegurarse que conozcan las partes del cuerpo y los nombres adecuados, el uso de un vocabulario correcto de la anatomía, lo que facilitará el entendimiento posterior del funcionamiento del cuerpo humano. Anticipar es clave, anticipar y practicar respecto a la menstruación y al uso de toallas higiénicas y, en el caso de los chicos, sobre la eyaculación nocturna. Muchos padres/apoderados solicitan retrasar la menarquia, esta práctica hoy no está recomendada y es mejor manipular la menstruación una vez establecida. El uso de material visual sobre el desarrollo puberal y del cuerpo humano, resulta muy amigable para entregar estos contenidos.

2) Los conceptos de público y privado. Ellos son clave para el desarrollo de límites seguros y saludables de interacción con otros. La privacidad tiene relación con las partes íntimas del cuerpo, partes que deben cubrirse antes de circular en lugares públicos de la casa o ciudad. Hacer hincapié en que otros no pueden tocar sin su consentimiento, así como ellos deberán respetar las partes íntimas de un tercero. Estos conceptos de público y privado se aplican también a los espacios de la casa, el colegio o el trabajo; sobre las conductas o comportamientos y el uso del celular, como por ejemplo, bañarse o masturbarse debe ser en un contexto de privacidad, a diferencia de comer o ver televisión, que es una actividad pública, que se podría fotografiar y compartir.

3) El autocuidado, que se relaciona especialmente con la menstruación en el caso de las chicas. El uso de toallas higiénicas puede ser particularmente desafiante, de no lograr el dominio de la técnica para aplicarlas y removerlas, puede ser un impedimento para participar en sus actividades habituales. Hoy los calzones menstruales de tela han llegado a ser un excelente complemento para sortear la menstruación. También se recomienda abordar los cuidados relacionados con el baño diario, cuidado del cabello, lavado de dientes, uso de desodorante cuando corresponda, el aseo post miccional, etc. La evaluación ginecológica propiamente tal es la misma recomendada para la población general, esto es, a partir de 6 meses postmenarquia con un calendario menstrual, donde se podrán aclarar dudas y educar sobre sexualidad. Si ha iniciado la actividad sexual, se debe descartar la presencia de *Chlamydia trachomatis* y otras infecciones de transmisión sexual (ITS). Si hay alguna sospecha, se realizará el papanicolaou (PAP) desde los 25 años en adelante y la consejería en anticoncepción que corresponda.

4) Masturbación. Éste es un tema que complica bastante a las familias, porque generalmente no se ha hablado de él con el adolescente y porque aparece en un contexto público, generando gran alarma. Es por esto la necesidad de anticipar que la masturbación es una actividad placentera para cualquier persona, que no todos los adolescentes lo expresarán, pero de desarrollarse debe ser en un contexto seguro y privado; es esto lo que los padres/cuidadores deben lograr. Ahora, si es una conducta compulsiva o con una connotación erótica en espacios públicos o imitando un acto sexual con terceros, se recomienda consultar al especialista en salud mental o ginecología o urología, según corresponda, para hacer una evaluación más acuciosa de esta conducta y los factores desencadenantes, desde dermatopatías en la zona genital hasta abuso sexual.

5) Las relaciones interpersonales, que se educan y entrenan desde la infancia idealmente, para que se formen hábitos y habilidades sociales que puedan aplicarse con la familia nuclear y extendida hasta los desconocidos, desde el modo de saludarse, hasta qué conversaciones tratar con unos y con otros. Fue en este proyecto de educación en afectividad y sexualidad para PcDI que acuñamos el término “Red de Confianza”, en el cual la PcDI se encuentra al centro y es a partir de ella como se configura la red de intimidad social, donde la familia será parte del núcleo de máxima confianza y, a medida que esta red se va ampliando, se ubicarán las personas menos conocidas hasta los totalmente desconocidos. De este modo, se pueden practicar diferentes habilidades como, por ejemplo, saludar a un profesor con la mano y no con un beso en la mejilla, o al personal de seguridad de un centro comercial con un movimiento de la cabeza o moviendo la mano y no con un abrazo.

6) Las relaciones de parejas. Son una necesidad humana de afectividad entre pares, de conectarse con otro en forma más íntima. La familia deberá tomar la decisión de si acompaña y apoya a su hijo/a en esta aventura. Será clave entrenar el aprender a reconocer si tienen algún interés romántico, aprender a coquetear y qué hacer si no se es correspondido, esperar los tiempos de respuesta de la contraparte, no acosar (hay jóvenes que pierden su fuente laboral por este mal entendido), preparar citas, etc. Por otro lado, es importante que los padres/apoderados entiendan que el lugar más seguro para pololear es la casa, en su dormitorio y no en un lugar público. Deberán conocer los tipos de

contacto sexual, los riesgos y responsabilidades que estos involucran; así como las etapas de las relaciones de pareja, pololeo, noviazgo y vida en pareja o matrimonio.

Cuando empecé a trabajar en esto, Chile no contaba con profesionales entrenados en desarrollar estas estrategias, cada familia debía tratar de solucionar estos temas por sus propios medios. Y ha sido espectacular presenciar cómo cada día hay más especialistas dedicados al trabajo con PcDI de las distintas áreas de la educación y, sobre todo, de la salud, generando oportunidades para el desarrollo saludable de la salud mental, de las relaciones interpersonales y de pareja: practicando cómo hacer citas y entablar relaciones de amistad, etc.

7) Prevención de la violencia sexual. Las PcDI tienen 4 a 5 veces más riesgo de ser víctimas de violencia sexual reiterada, comparadas con la población general, por lo que educar sobre los temas anteriores será un capital para que puedan desenvolverse con mayor conocimiento, y reportar estos eventos precozmente. En este punto se sugiere entrenar la toma de decisiones, comprender sobre los secretos tóxicos, definidos como toda conversación que le haga sentir temor o se acompañe de cambios físicos como palpitaciones, sudoración o en el que se utilicen palabras de partes íntimas del cuerpo. Ojalá que para hablar de secretos o conversaciones íntimas se utilicen otras palabras como sorpresa, etc. Es relevante que nuestros adolescentes entiendan que internet es un lugar público y que a las redes sociales solo pueden incorporar personas que conocen en la vida real, por lo que la supervisión de las redes sociales será importante hasta estar seguros que ellos las manejan responsablemente.

Durante estos años, he visto como mis pacientes se han incorporado a institutos o están trabajando, están enamoradas y otras en pareja. He visto cómo sus familias se las han jugado por sacarlas adelante, darle oportunidades de interactuar con pares para que puedan desarrollar la afectividad y vivir su adolescencia y juventud con oportunidades similares a las de la población general. Claramente esto no es un esfuerzo de un día y no todas las PcDI son iguales, pero si activamente tanto los que trabajamos con ellos como sus familias ponemos el tema de la sexualidad con naturalidad en conversaciones y acciones, rompiendo la tendencia de la desinformación acuñada en pro de la prevención del abuso que la hacía muy restrictiva, veremos a las PcDI más empoderadas y resueltas aportando a nuestra sociedad.

Referencias Bibliográficas:

Couwenhoven, T. (2007). *Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies. A Guide for Parents and Professionals*. Woodbine House.

Couwenhoven, T. (2015). *Boyfriends + girlfriends. A guide to dating for people with disabilities*. Woodbine House.

Holland-Hall, C., Quint, EH. (2017) *Sexuality and Disability in Adolescents*. *Pediatric Clinics of North America*, 64(2), 435- 49.

Lizama, M., Pastene, C. (2018) *Educación sexual y afectividad para personas con discapacidad cognitiva*. *Padres y Educadores*.

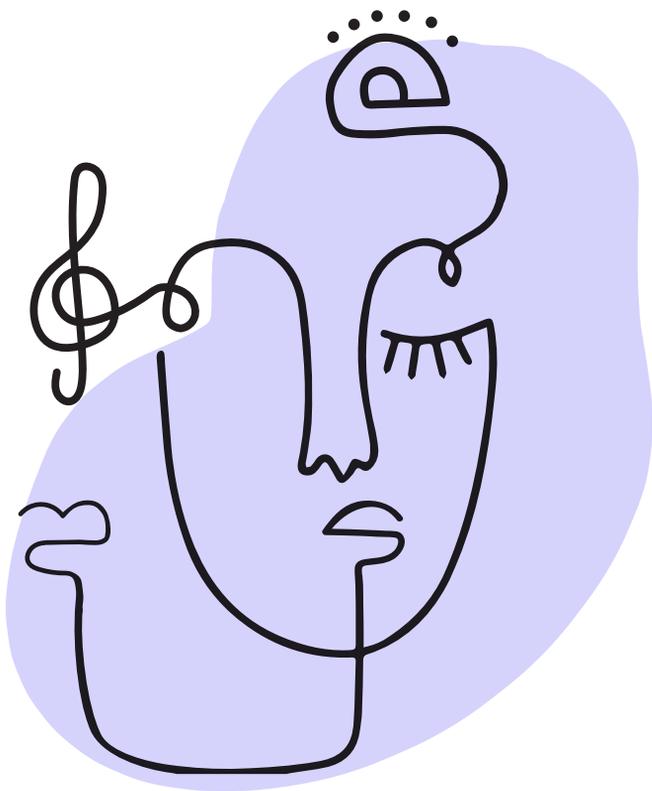
Pastene, C. (2017). *Cuidados ginecológicos y sexualidad de niñas y adolescentes con discapacidad intelectual*. En: M.F. Cuello, V.H. Miranda VH, C.T.Ralph (Eds.), *Ginecología general y salud de la mujer* (pp. 725-36. 5). Ediciones UC..

Palomer, M., Berger, B., Romero, V. y Lizama, M. (2022). *¿Qué saben de pubertad, relaciones de pareja y reproducción, un grupo de jóvenes chilenos con síndrome de Down?*. *Siglo Cero*, 53(2), 2022, 21-39.

Schaafsma D., Kok G Stoffelen JMT, Curfs LMG (2017). *People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education*. *Sex Disabil*, 35(1), 21-38.

Walker - Hirsch, L. (2007). *The Facts of Life... and More. Sexuality and Intimacy for people with Intellectual Disabilities*. Editorial Paul H. Brookes.

Walters, F.P & Gray, S.H. (2018). *Addressing sexual and reproductive health in adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities*. *Current Opinion in Pediatrics*, 30(4), 451-458.



ABORDAJES



ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS ENTORNOS NATURALES: EL VALOR DEL HOGAR Y DEL ENTORNO EDUCATIVO PARA LA INCLUSIÓN DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

Mónica Apablaza Aravena

Introducción

El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [GAT], 2005, p. 9).

Ante esta afirmación, es importante reconocer a niños y niñas con y sin discapacidad como personas con derecho propio y relevar esta primera etapa del desarrollo, como crucial para su interacción y participación plena y efectiva en la sociedad. Desde ahí, el caso particular de niños y niñas con discapacidad, no difiere en razón de su diagnóstico, sino que simplemente se deben realizar los ajustes necesarios y adoptar todas las medidas que favorezcan su inclusión, participación, desarrollo y bienestar.

Tanto la Convención sobre los Derechos del Niño como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ambas de las

Naciones Unidas, revelan la condición de sujetos de derechos de niños y niñas con discapacidad quienes, al ver restringida o impedida su participación, a causa de las barreras que pueda presentar tanto el entorno como la sociedad en general, deben recibir la asistencia y apoyos necesarios, junto a sus familias, para la consecución de todos sus derechos en igualdad de oportunidades que los demás niños y niñas.

Tal como lo explica el Comité sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas, en cuanto a los derechos de niños y niñas con discapacidad:

Los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias. Por tanto, la estrategia para promover sus derechos consiste en adoptar las medidas necesarias para eliminar esos obstáculos. Más allá de su condición y diagnóstico son personas que forman parte de una familia y de la sociedad, con intereses, necesidades, culturas y tradiciones. (2007, p.3).

Todo esto, incidirá en sus vidas y desarrollo. Tal como lo explica el Comité sobre los Derechos del Niño (2005), en su Observación General N°7, es necesario considerar que niñas y niños son personas con derecho propio y, por tanto, merecen ver satisfechas sus necesidades específicas, así como ser considerados miembros activos de las familias, comunidades y sociedades.

En este sentido, reconocer el valor que tienen los entornos naturales que habitan niños y niñas con discapacidad, desde sus primeros años, como son el hogar y el entorno educativo; implica reconocer el valor de estos contextos atendiendo principalmente a las interacciones y personas con las que se vincula, en cada momento de su vida diaria, lo que le entrega múltiples oportunidades para el aprendizaje. Como plantea Moore (2012), los niños se desarrollan a través de sus relaciones con las personas clave en sus vidas y a través de las experiencias y oportunidades de aprendizaje que les proporcionan los entornos en los que pasan su tiempo.

Es aquí donde la Atención Temprana, esto es, un ámbito de intervenciones y apoyos dirigidos al niño/a y su familia, enfatiza la importancia de reconocer el valor de los entornos naturales, ya que ofrecen múltiples oportunidades de aprendizaje en el contexto diario de niños y niñas con discapacidad, destacando en esto el rol de las familias como protagonistas activos de todo el proceso.

Rol de la familia en la promoción del desarrollo, bienestar e inclusión de niños y niñas con discapacidad

El ser humano, como ser social, tiene una relación activa con su entorno el que constantemente le presenta interacciones, desafíos, barreras, etc. Esto lo podrá abordar, dependiendo de la naturaleza de sus relaciones y de las herramientas que le entregan a lo largo de su vida que le permitirán desarrollar, o no, sus habilidades y competencias. En este marco, los primeros años de vida son fundamentales en el desarrollo de cada persona y la familia será su primer contexto de socialización, donde realizará sus primeros aprendizajes. Para ello, requiere de vínculos sólidos que le entreguen afecto, confianza y seguridad que le permitan la exploración, la interacción y el aprendizaje.

El rol que cumple la familia en este proceso es crucial, especialmente para niños y niñas con discapacidad, ya que la familia es la unidad y medio fundamental para el crecimiento de todos sus miembros, en especial de niños y niñas (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989).

En este sentido, es importante entender la relevancia que tienen los entornos naturales en cuanto a que es el hogar el primer entorno en donde el niño/a con discapacidad, desde sus primeros días, experimentará las primeras interacciones y, por consiguiente, las primeras oportunidades de aprendizaje. En este sentido, Cañadas (2022), lo explica como:

Un entorno natural es un niño compartiendo con otro niño en el aula, un niño/a compartiendo con otro/a en el parque o en el patio de la escuela infantil y, por supuesto también, compartiendo en el espacio en el que vive con su papá, con su mamá, con sus costumbres. Cualquier momento que pueda tener en su vida y eso, es el entorno natural.

La familia es con quien más tiempo pasa el niño/a con discapacidad, es decir, las instancias de interacción que vive un niño o una niña con discapacidad con un determinado especialista, son infinitamente menores a la cantidad de oportunidades que vive a diario con su familia. Por esta razón, es fundamental atender al derecho que tienen las familias de recibir la protección y asistencia necesarias, para la generación de interacciones de calidad y responder así, a su responsabilidad de velar por el desarrollo y consecución de los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad.

Al igual que niños y niñas, las familias también tienen derechos a la hora de velar por el bienestar y desarrollo de sus hijos e hijas con discapacidad. En este

sentido, tanto la Convención sobre los Derechos del Niño como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ambas en sus preámbulos, definen a la familia como:

(...) grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989, p. 1).

(...) unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, p.4).

Ambos tratados destacan que la familia debe recibir la protección y asistencia necesarias para ejercer su rol orientador, promotor y protector en cuanto al ejercicio y goce pleno de los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad, lo que va de la mano con su desarrollo físico, psicológico, social y emocional. En este sentido, la calidad de las interacciones que se generan en el hogar influye de manera directa en el desarrollo de niños y niñas ya que, “los ambientes que crean las familias, incluyendo la forma en que le hablan y leen a sus hijos/as, cómo juegan con ellos/as y cómo les enseñan, tienen una poderosa influencia en el desarrollo y aprendizaje del niño/a” (Mc William, 2016, p. 134).

Por otra parte, Moltó (2019) explica que para un niño o niña con discapacidad la familia es su principal fuente de apoyo y eje central, por lo tanto, es fundamental que el profesional la conozca y apoye en descubrir y trabajar sobre sus fortalezas, necesidades y prioridades; con esto se aprovecharán al máximo las diferentes instancias de la rutina diaria, como verdaderas oportunidades para el aprendizaje de su hijo o hija con discapacidad (en Escorcía y Rodríguez, 2019).

Para gestionar esta alianza con la familia, los profesionales deben crear un vínculo sólido de confianza con ella, basado en la escucha atenta, el

respeto y la empatía. Cuando la familia recibe la noticia de la llegada de un nuevo integrante se generan expectativas, deseos, temores y anhelos. Ahora, si a la noticia se le suma un diagnóstico de discapacidad, retraso o trastorno del desarrollo, se ve enfrentada a una situación no prevista que conlleva interrogantes, miedos, prejuicios de la sociedad, temores al futuro, etc. Es aquí cuando los profesionales, que se relacionan con la familia, deben ser capaces de empatizar y respetar el momento que están viviendo, darles el espacio necesario, practicar la escucha atenta, favorecer el diálogo y ser una fuente permanente de apoyo y empoderamiento.

En este marco la alianza familia – profesionales, propuesta por la Atención Temprana desde las Prácticas Centradas en la Familia, apunta a que los profesionales, junto con ofrecer a la familia el tiempo, los conocimientos, las herramientas y estar atentos a sus necesidades, prioridades y requerimientos; destaquen sus fortalezas y capacidades. Esto le permitirá a la familia involucrar a su hijo o hija con discapacidad en oportunidades de aprendizaje diarias, propias de la rutina familiar, promoviendo así tanto sus competencias como las de su hijo o hija con discapacidad.

Como lo explican Mc William y García (2019), el paradigma actual apunta a trabajar con las familias, considerándolos socios estratégicos de todo el proceso, destacando tres principios en ello:

- 1) Trabajar con un respeto informal.
- 2) Darles la oportunidad para tomar decisiones de manera significativa.
- 3) Satisfacer sus necesidades.

Es importante recordar que la vida de la familia no es una página en blanco que se completa con indicaciones técnicas de parte de los profesionales, ni tampoco son terapeutas o maestros de sus hijos/as. La familia cuenta con redes de apoyo, pertenece a una cultura, forma parte de una comunidad, tiene experiencias de vida, conocimientos y competencias, además de conocer los gustos, intereses, habilidades y necesidades de su hijo/a con discapacidad.

Todo esto convierte a la familia en un socio estratégico y protagónico, con injerencia durante todo el proceso y, por lo tanto, cada profesional debe valorar la rutina diaria de la familia. Esto, según Burgos y Tamarit (2019), es la fuente de información más relevante para generar los programas de actuación y posterior medición de los logros alcanzados.

Cañadas (2023) plantea que trabajar con la familia es:

- 1) Apoyar a los cuidadores para que conozcan los intereses del niño/a y poder así enseñarles nuevas habilidades.
- 2) Asegurarse de que los cuidadores conocen cómo usar los intereses del niño/a para ayudarles a participar en actividades.
- 3) Usar los intereses del niño/a para realizar aprendizajes divertidos y naturales.
- 4) Invitar al niño/a a participar de las actividades diarias, consiguiendo su atención y creando un entorno en el que querrá participar
- 5) Hacer participar al niño/a dándole a entender que los cuidadores le escuchan y comprenden lo que quieren.
- 6) Practicar la humildad cultural.
- 7) Revisar sus prioridades y promover la reflexión.

Es importante que la familia reconozca el valor que tiene cada actividad de la rutina, como una oportunidad para el aprendizaje de su hijo/a con discapacidad. En este sentido, el rol que cumple el profesional es fundamental, ya que debe entregar las herramientas necesarias a la familia que le permitan el reconocimiento de las habilidades e intereses de su hijo/a, a través del fortalecimiento de su capacidad de observación. Esto les permitirá generar interacciones que capten la atención, participación e involucramiento del niño/a con discapacidad, potenciando así, un entorno en el que querrá participar e involucrarse.

El trabajo colaborativo y la alianza efectiva entre familia y profesionales implica un cambio cultural que transita desde un modelo de experto a un modelo de colaboración, en donde se establece un diálogo desde la confianza y el respeto, se promueve la participación activa de la familia y el profesional se posiciona desde un rol de aprendiz (Cañadas, 2023), libre de prejuicios, practicando la escucha activa y siempre abierto a preguntar. Todo esto apunta a la consecución de los derechos de la familia en la promoción del desarrollo, bienestar e inclusión de su hijo o hija con discapacidad.

Inclusión educativa: rol de la educación infantil en la promoción de la inclusión de la primera infancia con discapacidad

El derecho a la educación es un derecho humano fundamental para todos los niños y niñas, sin exclusión ni discriminación de ningún tipo; por lo tanto, niños y niñas con discapacidad, desde sus primeros años, tienen derecho a acceder a una educación de calidad e inclusiva que les permita desarrollar al máximo sus capacidades. Tal como lo consigna la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), en su artículo 24, la educación debe potenciar al máximo la personalidad, pensamiento y creatividad, así como también el potencial físico y mental de niños y niñas con discapacidad, durante todo el ciclo educativo.

En este marco, el Comité de los Derechos del Niño, a través de su Observación General N°9 (2007), reconoce que "Los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación que todos los demás niños y disfrutarán de ese derecho sin discriminación alguna y sobre la base de la igualdad de oportunidades, según se estipula en la Convención" (p. 19).

Ante este reconocimiento es importante entender lo que implica la educación inclusiva que, junto con ser un derecho, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2005) la identifica como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias.

Fundamental es recalcar que la educación inclusiva no es solo para niños y niñas con discapacidad, sino que apela al derecho a la educación para todos y todas y al principio de no discriminación que considera a los grupos más vulnerables entre los que se encuentran, sin duda, niños y niñas con discapacidad. Es por esto que la educación inclusiva releva el valor de la diversidad en el contexto educativo, lo que permite generar mayores oportunidades para el aprendizaje de todos los niños y niñas.

La importancia de la educación infantil inclusiva para la primera infancia con discapacidad, radica entonces en que los primeros años de vida del ser humano. Tal como lo explica Gutiez (2005), "son un momento único, crucial para su desarrollo, con unas características y posibilidades que no tienen comparación con ninguna otra etapa de la vida" (p. 107). Desde este marco, la educación

infantil o parvularia, como se le conoce en Chile, complementa y amplía las experiencias de aprendizaje del niño o niña con discapacidad, que ha ido experimentando en su hogar siendo, el entorno educativo, un entorno natural clave en cuanto al tipo y calidad de oportunidades de aprendizaje e interacciones que se le ofrezcan y produzcan, ya sea entre pares (niño con discapacidad con otros niños), como entre el niño con discapacidad y los profesionales de la educación, incidiendo esto directamente en su desarrollo, aprendizaje, bienestar e inclusión en la sociedad.

Según Guralnick y Bruder (2016), “pueden influirse mutuamente a través de diversas interacciones sociales, y la investigación nos ha hecho conscientes de los factores que contribuyen a las relaciones entre iguales y a las verdaderas amistades entre niños con y sin discapacidad como resultado de la inclusión” (p.170). En la misma línea, Mc William (2016) refuerza el valor de las relaciones expresando que “niños y niñas aprenden mediante interacciones permanentes con personas y objetos, distribuidos en el curso del tiempo, a través de todo el día y la semana” (p. 134). En este sentido, el jardín infantil y los niveles preescolares se convierten en el segundo lugar en donde niños y niñas pasan más tiempo de su día, después del hogar, siendo clave en este proceso el trabajo intencionado de los equipos educativos en cuanto al diseño de las experiencias de aprendizaje, la calidad de las interacciones, y la detección y eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación.

Promover la educación infantil o parvularia inclusiva implica acompañar el proceso educativo, desde el nacimiento del niño/a hasta su ingreso a la educación básica o primaria y debe “favorecer de manera sistemática, oportuna y pertinente el desarrollo integral y aprendizajes relevantes y significativos en niños y niñas (...) apoyando a la familia en su rol insustituible de primera educadora” (Ministerio de Educación de Chile, 2018, p. 16).

Ejecutar este propósito a cabalidad, en el caso de niños y niñas con discapacidad, implica una apertura y responsabilidad por parte de los profesionales de la educación a trabajar, de manera colaborativa, tanto con la familia como con los demás profesionales de apoyo del niño o niña con discapacidad, y ya que, la asistencia al establecimiento educativo es diaria, este equipo tiene una posición estratégica con la familia, lo que lo convierte en un actor clave en la construcción de un canal de comunicación fluido, efectivo y seguro que favorecerá el diseño de las estrategias a

implementar, con miras a favorecer al máximo el desarrollo de las capacidades del niño/a con discapacidad, atendiendo a sus intereses y habilidades y, a su vez, considerando las preocupaciones y prioridades de la familia.

Balcells et al.(2019) identifican estos factores y su influencia en la calidad de la educación infantil inclusiva:

1) Acceso a la educación: asegurar educación de calidad en este nivel educativo, para todos los niños y niñas.

2) Equipo de profesionales:

- Formación inicial y continua de todos los integrantes del equipo que asegure la adquisición de valores, actitudes y conocimientos que les permita reconocer, valorar y atender la diversidad de necesidades tanto de niños y niñas como de sus familias.

- Condiciones de trabajo: disponer de tiempo que permita la observación, reflexión, planificación, trabajo en equipo y colaboración con familias.

3) Currículum educativo que contemple objetivos, valores y enfoques que favorezcan el máximo desarrollo personal de niños y niñas, además de ser sensible a la diversidad cultural de las familias y a los intereses, capacidades y necesidades del alumnado.

4) Seguimiento y evaluación que permita obtener información relevante para la toma de decisiones y para focalizar la calidad de los apoyos y las oportunidades de aprendizaje.

Reconocer el valor que tiene el entorno educativo en la promoción del bienestar, desarrollo, participación y aprendizaje de niños y niñas con discapacidad, implica reconocer la necesidad de gestionar cada uno de estos factores, de manera responsable, durante todo el proceso. Esto favorecerá la eliminación de las barreras sociales, culturales, actitudinales y físicas que niños y niñas con discapacidad encuentran y enfrentan día a día, promoviendo así su inclusión plena y efectiva en la sociedad.

La relevancia que tienen los entornos naturales en la promoción del desarrollo, aprendizaje e inclusión de niños y niñas con discapacidad, durante sus primeros años, es clave, y aquellas intervenciones pensadas y ejecutadas tanto en el hogar como en el establecimiento educativo serán aún más efectivas, dada la calidad de las interacciones que se producen con personas que le son significativas y con quienes convive en su vida diaria.

Para lograr esto, es fundamental el reconocimiento de cada uno de los acto-

res que intervienen en este proceso, empezando por el mismo niño/a, su familia y los profesionales. Cada actor es clave y es responsabilidad del profesional gestionar la construcción de puentes de diálogo, entregar herramientas, reconocer el valor de la observación y articular la información que favorezca la toma de decisiones, siempre en colaboración con la familia y atendiendo a los intereses del niño o niña con discapacidad.

Referencias Bibliográficas:

Apablaza, M. y Rivas, M. (2013). Las emociones van a la escuela. El corazón también aprende. Editorial Calpe & Abyla.

Balcells A., Mas X., Baqués X. y Giné X. (2019). Atención Temprana y educación inclusiva. Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales. Editorial UNED

Burgos, L. y Tamarit, J. (2019). Calidad de vida familiar en el día a día. Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales. Editorial UNED

Cañadas, M. (2022). Entornos Naturales: Construyendo puentes y eliminando barreras para la inclusión [Webinar]. Corporación Desarrollo Social Municipalidad de Providencia. <https://www.youtube.com/watch?v=jP-9qNVaWtZo>

Cañadas, M. (2023). II Coloquio en Atención Temprana: Trazando el camino desde la familia [Webinar]. Universidad UNED Costa Rica. <https://www.youtube.com/watch?v=pho4vRblbxY>

Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (2005). Observación General No.7

Observación General N° 7. Realización de los derechos del niño en la primera infancia <https://siteal.iiiep.unesco.org/investigacion/3206/observacion-general-7-2005-realizacion-derechos-nino-primera-infancia>

Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (2007). Observación General No. 9.

Los derechos de los niños con discapacidad <https://www.right-to-education.org/es/resource/crc-observacion-general-9-los-derechos-de-los-niños-con-discapacidad>

Convención sobre los Derechos del Niño. Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2005). Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato sobre discapacidad.

Guralnick, M. y Bruder, B. (2016). Early Childhood Inclusion in the United States. Goals, current status and future directions. *Infants and young childrens*, 29(3), 166-177.

Gutiez, P. (2005). Atención Temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0 – 6 años) y sus alteraciones. Editorial Complutense

Mc William, R. (2016). Metanoia en atención temprana. Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153.

Mc William, R. y García, P. (2019). Doce pasos críticos para el encuentro profesional – familia. *Prácticas de Atención Temprana centradas en la familia y en entornos naturales*. Editorial UNED

Ministerio de Educación de Chile (2018). *Bases Curriculares Educación Parvularia*.

Escorcía, C. y Rodríguez, L. (2019). Prácticas de atención temprana cengural-tradas en la familia y en entornos naturales. UNED.

<https://www.librosuned.com/LU26102/Pr%C3%A1cticas-de-atenci%C3%B3n-temprana-centradas-en-la-familia-y-en-entornos-naturales.aspx>

Moore, T. (2012). Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice. Paper presented at the 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia and the 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference, West Australia.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2005). *Orientaciones para la Inclusión: Asegurar el Acceso a la Educación para Todos*.



MUSICOTERAPIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA: UN ABORDAJE PARA LA RELACIÓN HUMANA, OTRAS FORMAS DE COMUNICARSE

Rodrigo Hernández Carvajal

Nos referimos al quehacer de la musicoterapia (MT), entendiendo ésta como una disciplina científico-profesional que es parte del llamado grupo de las terapias expresivas y, tal como señala Gauna (2008), correspondiente siempre a una terapia en salud mental.

En el presente capítulo, se vincula la MT al servicio de las personas con discapacidad física (PcDF) y el bienestar integral para dicha población y sus familias. Para ello, es necesario exponer desde qué lugar se abordará esta triada: PcDF, bienestar y MT. Dicho campo reflexivo, será desde la experiencia terapéutica de la rehabilitación física y en el ámbito de la salud pública, pareciendo vital iniciar este recorrido, reconociendo la importancia de ciertas acciones desafiantes para el abordaje que surgen en y desde la práctica clínica bajo el alero de una diversidad de retos, pero que de la mano de la creatividad permiten abrir respuestas ante cada persona y su mundo sonoro.

El arte y la estética, inherentes a la intervención en MT, enriquecen y forman parte medular de la misma creatividad, siendo elementos que fundamentan por qué sostenemos la presencia de la MT como un recurso que -significativamente- impacta en el contexto clínico, comunitario y educativo, poniendo

énfasis en el aporte significativo frecuentemente reportado por investigaciones en otras latitudes, pero también de cercana retroalimentación por parte de los usuarios y sus familias y, además, por nuestros propios colegas: terapeutas de otras especialidades asociadas a la neurorehabilitación en Chile.

A partir de lo antes dicho, específicamente del arte -y también de lo artístico- no como un fin en sí, sino como un medio para encauzar aquellas necesidades que están en lo más presente y consciente, es que superficialmente surgen inquietudes, interrogantes (¿qué me puede ofrecer la música para mi proceso de rehabilitación?), aparentes intereses en la música, en los instrumentos musicales, en los sonidos, etc. Todos éstos, por su naturaleza, pueden ser un vehículo para el inicio de un recorrido terapéutico, los que pueden alcanzar también lugares del inconsciente y no verbales, coadyuvado por una oportunidad incipiente de estar dispuesto y más permeable desde otro lugar. El arte, a partir de la sensibilidad que otorga la acción musicoterapéutica, la persona y la opción del camino del arte, permiten la apertura hacia el propio mundo sonoro e identitario.

En ese sentido, para la concreción e impacto positivo del proceso terapéutico en neurorehabilitación, el cuidador primario es quien se vuelve un agente vital en el logro de ese espacio de bienestar y por el cual también evidenciamos y reconocemos la necesidad de su propio cuidado integral.

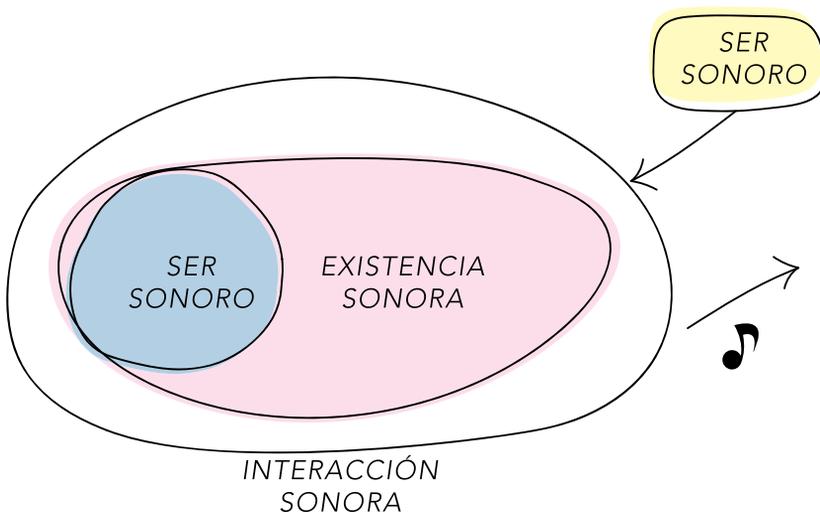
Responsablemente, dicha terapia, como un proceso continuo que, por su propia naturaleza y devenir, se comienza a sostener en un flujo dinámico, como una acción que permanentemente posibilita o formula algo. Ese "algo" puede ser una inédita, incipiente y constructiva disposición ante el equipo de salud, ante la hospitalización y/o ante la terapia. Ese "algo" puede ser una nueva posibilidad de ser acompañado, de ser visto, de ser tratado y comprendido. Ese "algo" no narrable, es una oportunidad inefable, que alberga una nueva alternativa, por ejemplo, frente a la privación socio-cultural en medio de una extensa hospitalización, que permite nuevas experiencias sensoriales, sociales, afectivas, etc.

Específicamente, la música y el mundo sonoro posibilitan el descubrimiento de una "forma de contactarse" y brinda la oportunidad de aperturar un espacio para el auto reconocimiento de la identidad sonora (Benenzon, 2008) de la PcDF, permitiendo una "forma de estar en el mundo", teniendo

presencia, siendo reconocido, siendo visto y escuchado, pudiendo participar, que es una forma genuina de ser dignificado en su calidad humana.

Esta "forma de estar en el mundo", de participar por medio de diversas técnicas musicoterapéuticas, ya sean activas o receptoras, permiten acercarse a la PcDF y a su tratante a un inédito modo comunicativo y que paulatinamente puede alcanzar un flujo dinámico de lo expresivo y sonoro. Todos estos hitos serán oportunidades en cada etapa del propio proceso de rehabilitación de la PcDF, pudiendo acceder a otras maneras genuinas de la persona para mostrarse o aparecer ("su existencia sonora"), que posteriormente puedan llegar a propiciar un profundo encuentro con su propia identidad sonora ("ser sonoro"), para estar con un otro (interacción y medio sonoro), lo que adquiere sentido y significancia en el constructo relacional y su mutua correspondencia entre dos o más.

Figura. 1: Flujo comunicativo expresivo, sonoro y dinámico entre Usuario y Musicoterapeuta: Ser sonoro (como me identifico sonoramente) y existencia sonora (como me muestro sonoramente)



Fuente: Rodrigo Hernández C.

Dicho constructo relacional y esa forma de estar conjuntamente en el lenguaje de los sonidos en mutua correspondencia, implicarán que el mismo terapeuta en su naturaleza inherentemente comprometida, amplíe la mirada, afine los receptores en ese diálogo. La acción de estar situado(a) de manera sensible y sostenida, ampliando y afinando, estimando que puede ser una disposición constante del terapeuta hacia la PcDF y la relación que se construye hacia ese viable enlace armónico, tal como sucede en la música, en la conexión entre un acorde y otro en donde el flujo continuo, coherente, contextual y tonal forman parte de una construcción mutua, analógicamente en la relación misma entre usuario y terapeuta. Esta forma de estar dispuesto y receptivo, hace resonancia y brinda también la posibilidad de educarse mutuamente entre pares terapeutas y equipos de salud, que puede trascender y que invita conectar y hacer de la práctica y trato una acción menos violenta o dura y menos vertical, haciendo más adecuada y cuidadosa la forma de relacionarnos. Dicha práctica es una invitación a hacer de ésta una acción permanente, una invitación a declarar abiertamente su presencia, que está en consonancia con la supervisión, con la visibilización de las buenas prácticas, que pueden permear incluso otras áreas de la vida como una forma de reflexionar y de actuar conjuntamente, en favor de un mejor devenir de nuestras prácticas.

De la PcDF y la MT

En esa relación humana y su flujo comunicativo, abarcando desde una respuesta fisiológica hasta una acción motora gatillante de la producción de mensajes sonoro-musicales, así como desde una disposición respetuosa, responsable y adecuada, procuramos articular o enlazar armónicamente con el otro. Establecemos un vínculo en la medida que el otro nos conoce y nos reconoce, en la medida que le abrimos las puertas de una forma libre de juicio acerca de sus conductas, pero también en consonancia con nuestra filosofía y en respeto por nosotros mismos. Prestar atención en ese espacio, permite ampliar la mirada y afinar la escucha entre dos (o más) que se comunican por un determinado canal, con un flujo dinámico de mensajes que propone una conexión sensible. Ese flujo comunicativo alberga un sentido estético: no pensado en la producción final de una obra (porque no buscamos un producto final que siga un canon de estética), sino porque enlazamos armónicamente en la medida que estamos presentes y conscientes en ese flujo comunicativo, de manera respetuosa y responsable para dar la oportunidad al diálogo, ese es el "acto estético"

entre usuario y tratante, co-construido por dos o más, teniendo como resultante una estética en la relación.

Por esto, es necesario la observación de la respuesta y de la creatividad que comienza a surgir. Observar y escuchar como existe expresivamente esa persona, que pone en juego sonoridades particulares (notas, escalas, estilos, timbres, motivos rítmico-melódicos, matices de dinámica, agógicas, articulación, etc.), denotando "como existe", pero también "como se es", de forma no verbal, que por su naturalidad es transparente y singular, facilitando la decodificación de lo que la palabra -a veces- oculta.

Reflexionar e intercambiar acerca de nuestras prácticas es vital. De esta forma, el diálogo, la conexión, el continuo elaborativo del material-mensaje (Gauna, 2008), produce el encuentro y el movimiento dinámico. Parece preciso no solo afinar la mirada, sino que también todos los sentidos. Esto se extrapola desde la práctica -y analógicamente- a la vida cotidiana, en la medida que nos pongamos a ello, ya sea en cultivar sanas relaciones, en la permanente acción de la co-construcción, y en favor del bienestar integral de las personas. Esto es lo que contribuye en la construcción del enlace armónico. Para poder alcanzar esto debemos estar dispuestos genuinamente hacia esa persona.

De MT, ámbito infanto-juvenil y diada

Desde la terapia en MT con cuidadores primarios de niños(as) y jóvenes con alta dependencia, ya sean madres, padres, abuelas, tías, etc., y tras varios años de observación, ha sido posible apreciar que las opciones de interacción que aportan más a la diada o triada, son el hecho de poder instalar en un espacio "no verbal", una interacción que brinda la oportunidad de poner bajo el microscopio de la sesión de MT, de manera que ésta abre y deja "aparecer la singularidad de la persona" (una nueva experiencia, las preferencias, sus tiempos de respuesta, etc.), otorgado en el tiempo de exploración de un material, conociendo su ritmo de indagación, develando su grado de conexión e interés, nivel de motivación o reportando incluso su "fuerza movilizadora". De esa misma forma, en la medida que logra aparecer ese niño o joven tocando, cantando, escuchando, orientándose hacia un instrumento musical, cambiando su disposición corporal o modificando su expresión facial se rescatan los componentes que lo construyen, y con lo que verdaderamente cuenta (Gauna, 2008).

En razón de esto, es fundamental promover componentes fundamentales en la relación respetuosa con el otro, tales como, la confianza y la autonomía y, por otra parte, el reconocimiento de su singularidad frente a las experiencias.

La anticipación musical es la preparación auditiva por medio de pistas auditivas (sonidos), canciones de rutinas, que configura y otorga seguridad en el encuentro y la experiencia y, por tanto, puede beneficiar la disposición de ese niño o joven, brindando mayor confianza.

Por un lado, dicha anticipación musical reporta, especialmente en niños(as), una sana descarga de ansiedad, donde el mero acto de las rutinas de saludo musical, de contextualizar en un "canto presente" (vocalizando acerca del día, lugar y los participantes), permite mostrar lo que está ocurriendo, contextualizando en ese espacio de encuentro. Todo esto establece algo nuevo, refrescante, no invasivo, pudiendo afianzar la confianza y receptividad no solo del usuario, sino también del cuidador.

La autonomía, en razón del grado de control al que pueda acceder el niño o joven al poder optar por aquello que le agrada o no, aproximándose a lo que puede decidir o influir en el acto terapéutico, será algo que visibiliza cierto dominio y respeto por éste, un encuentro menos hegemónico y menos violento, a partir de lo que se ofrece para compartir, ya sea una experiencia sonora, un juego musical, un momento de acompañamiento o un espacio para la contención melódica, etc.

Tan importante como eso, también son fundamentales las condiciones en las que se genera la terapia, cómo se encuentra emocionalmente el cuidador, cómo llega éste con la persona a su cuidado a la terapia. Hacer la lectura si ese cuidador llega apurado, tranquilo, cansado, con energía, ansioso, etc., pudiendo ser el niño(a) o joven un reflejo del estado emocional del momento de ambos: hijo y cuidador. Porque hacer la terapia es un acto adecuado al momento, que exige situarnos ante la necesidad presente y las condiciones emergentes, cambiantes de esa PcDF por sobre las expectativas propias en beneficio del usuario y su tratamiento en sintonía con los objetivos y necesidades.

De MT, ámbito adulto y niveles de creación

La historia que construye a cada persona adulta a lo largo de su vida, está acompañada por una banda e identidad sonora, que refleja un cúmulo de experiencias, permitiendo establecer un sano encuentro con ese adulto(a), usando y explotando aquellos recursos con los que efectivamente la persona cuenta, ya sean, canales sensoriales indemnes, grados de conexión y recursos y desempeño motor actual, habilidades, destrezas, disponibles, etc.

Dichos procesos implican al terapeuta dejar aparecer tales recursos en función de lo que nos pone en primera línea: los canales expresivos y el uso de lo no verbal, por medio de experiencias que implican un enlace con la singularidad de la persona y lo movilizan a estar en contacto con su actual condición de salud, pero de una forma indirecta, transparente y confiriendo un activo rol a la persona, posibilitando canalizar de forma creativa una elaboración, que pueda dinamizar otros movimientos. Develar otros intereses y motivaciones, y descubrir otras posibilidades que movilicen a la PcDF, por medio de expresiones que puedan ir desde las más sencillas y no simbólicas hasta las más complejas y simbólicas (Kagin y Lusebrink, 1978).

La familia de la persona con discapacidad y los parámetros esenciales de música

Haciendo una sencilla analogía entre una familia de la persona con discapacidad (PcD) y los parámetros de la música, podemos develar que, tal como en una orquesta sinfónica, un conjunto musical o un dúo, existen roles y funciones de sus integrantes, existen recursos propios y característicos, y formas de interacción que hablan de quiénes y cómo son.

Poniendo como base esencial, Maturana (2019) propone a la familia como el: "dominio de interacciones de apoyo mutuo en la pasión de vivir juntos en proximidad física o emocional, generada por dos o más personas (...), ya sea a través de un acuerdo explícito o porque crecen inmersos en él" (p. 163), entendiendo esto como una forma fundamental de coordinaciones y acciones colaborativas, ante las demandas del cotidiano cuando se es cuidador de una PcD. En este sentido, se evidencia una sobrecarga de el o la familiar (cuidador informal y primario) que debe responder ante numerosas demandas a diario. Asimismo, se advierte desde la experiencia práctica, una fuerte presencia de cuidadoras, principalmente madres, abuelas, esposas y hermanas como familiares/cuidadoras primarias, por sobre el número y presencia de hombres

cuidadores. También se advierte, en muchos casos, que dicha familiar/cuidadora, es cuidadora única. A lo anterior, se suma la necesidad de contar con más de un cuidador por cada persona de alta dependencia, por lo que es de vital importancia el fortalecimiento de políticas públicas que vayan en apoyo de esta población, tanto desde el punto de vista social, como sanitario (Espinoza y Aravena, 2012).

Respecto a la familia y el cuidador primario de la PcD de alta dependencia, es necesario considerar algunas cosas trascendentales como las siguientes:

1) La importancia de la alianza terapéutica con ese cuidador primario, que es quien además debe responder a una gran cantidad de responsabilidades y deberes de habitual y múltiple presencia. Por ello, colaborando y formulando conjuntamente recursos adecuados y sencillos que den a entender por qué y para qué estamos haciendo musicoterapia, se otorgará mayor claridad, sentido y comprensión del encuadre y de los objetivos, en favor del bienestar integral y el sano "modo relacional" (Gauna 2008), se podrá hacer más viable la continuidad y logro del proceso terapéutico en MT con una activa participación de la familia de la PcDF.

2) En segundo lugar, aparece la importancia de visibilizar un espacio propio para el bienestar global del cuidador a nivel integral, que promueva tanto su salud a nivel mental como física, en donde el sistema se pueda hacer cargo de la continuidad de procesos, que guardan estrecha relación también con la persona que está al cuidado. Si el familiar/cuidador y la familia cuentan con las condiciones adecuadas, la PcD podrá también contar con adecuadas condiciones y oportunidades.

3) En tercer lugar, es de vital importancia la orientación y apoyo formal del cuidador, en especial cuando éste enfrenta múltiples cambios debido a que la persona a su cuidado adquiere una nueva condición de salud, que a nivel de secuela deja alta dependencia. Para ello, es preciso que existan las oportunidades desde lo orientacional a nivel psicosocial, lo laboral, lo educativo, las ayudas técnicas que puedan ser cubiertas por la red apoyo formal, que debiese ser capaz de acompañar y guiar en estos procesos a la familia.

4) Desde la analogía musical y una familia (cómo suena una familia y su representación), es decir, mirado desde los parámetros que componen a

esa pieza musical (familia), tales como, la melodía(lo que guía y conduce su devenir, su transitar), la armonía y el ritmo (lo que sostiene esa conducción de dicho devenir), los recursos expresivos (que definen los matices que pueden reflejar el estado de esa familia), la forma y la estructura (cómo se organizan quienes componen esa familia), las texturas (cómo y quiénes componen esa familia y por ende, cuáles son sus recursos y características), etc.

Terapeuta y visión

Es interesante pensar cuál es el sentido de dirección, el propósito que finalmente depara nuestra práctica como musicoterapeutas, como terapeutas expresivos o sencillamente como personas que co-existimos habitando y aportando desde nuestra particular mirada.

Como hablamos antes, ¿por qué parece necesaria una propia afinación?, ¿qué tal si este ejercicio de afinación, que no es más que una sensibilización, se vuelve parte de una práctica permanente a nivel social?, ¿qué sucede si este ejercicio ya se hace en algunas comunidades?, y ¿qué tal si esa acción se comparte, se fortalece y promueve hacia otros lugares en favor del bienestar integral de las PcDF?

Podemos reflexionar acerca de las respuestas a dichas preguntas, a partir de situaciones en las que podemos consensuar y que forman parte de nuestra experiencia cotidiana, a partir de los espacios urbanos que ocupamos, tales como, el entorno, la ciudad, las calles y veredas, la locomoción colectiva con carencias en el diseño y aplicación para que transite adecuadamente o no una silla de ruedas o una persona con bastón. Extrapolando esto a nuestras acciones como personas que hacen comunidad y de forma muy simbólica, ¿cómo es posible llevar a nuestras veredas mentales, a las calles por donde transita el pensamiento y la reflexión a una auténtica práctica que promueva el bienestar de todas las personas, su diversidad y las respuestas acordes sus necesidades?

¿Será que siempre nuestras veredas mentales están expeditas y dispuestas para ese acto de reflexión, de mirar o remirar? ¿Cómo estarlo sin una cultura que, desde la niñez, nos invite a la reflexión y a la colaboración? La sociedad sobre la cual se ha construido la coexistencia, pareciera indicarnos constantemente que no nos detenemos a dialogar, a observar, a contemplar lo que hacemos y cómo lo hacemos, reproduciendo el modelo. Si bien, de tanto en tanto existen movimientos sociales que acusan o develan la trama, seguimos

reproduciéndolo. El claro principio de mayor producción y menor tiempo, de ir más rápido, parece un claro síntoma de una trama social que disuena frente al intento de la "afinación".

Esa afinación, esa sintonía que los profesionales y técnicos que nos insertamos en la rehabilitación de PcD debemos templar y hacer revisión, para calibrar con la persona, su familia y su necesidad. Justamente su familia, quienes son los actores fundamentales para la alianza en los procesos terapéuticos (tratamiento, continuidad y vuelta a la comunidad), son quienes se enfrentan con las barreras a diario de lo cotidiano, quienes enfrentan los fantasmas (reales o no), pasados o presentes de los errores en los equipos de salud y los cuales necesitan ser acompañados emocionalmente, ser orientados y contenidos.

Conclusión

La incorporación (uso) del sonido, utilizado como recurso para la comunicación, en favor de la sana relación, en tanto la música como un lenguaje y como un elemento válido para establecer contacto con el otro, nos sitúa en un lugar presente, con menor horizontalidad, permitiendo relacionarnos de otra forma. De esta manera, podemos advertir nuevas oportunidades de hacer terapia, estableciendo nuevas posibilidades que visibilizan las preferencias, las necesidades, las intenciones y los puntos de inflexión en el diálogo. Desde el trabajo sostenido en el tiempo, los equipos de salud poco a poco empiezan a conocer como las terapias expresivas, la musicoterapia y la arteterapia, ganan un espacio y aportan en los procesos de rehabilitación con una mirada diferente. Una visión desde la sensibilidad para la afinación y la estética en la relación humana, que pueden permitirnos una nueva ventana hacia la deconstrucción cultural.

Los procesos creativos en rehabilitación parecieran develar nuevas oportunidades para el proceso de alta de un usuario que puede decantar en nuevas formas de ver y ser visto. ¿Qué se espera de esto? Que dichas oportunidades puedan ser tomadas para existir en la participación en medio de un grupo humano al cual se pertenece siendo visto y reconocido. Eso dignifica y otorga sentido al ser y al hacer. Ahí radica la importancia de la vida en el hogar y en la comunidad; en la escuela, en el trabajo, en los espacios comunitarios, en los espacios colectivos y en los grupos de pertenencia. Ese acto de volver a la comunidad es también un acto bidi-

reccional, de validación y reconocimiento de la PcDF y es una oportunidad transformadora de la cultura. Se nutre la persona y aprende la comunidad, porque es una oportunidad de mejorar desde los espacios que se crean en la medida que la comunidad esté dispuesta.

Referencias Bibliográficas:

Benenzon, R. (2008). La Nueva Musicoterapia. Editorial Lumen.

Espinoza, K. y Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social u autocuidado en cuidadores. Ciencia y Enfermería, (18)2, 23-30.

Gauna, G. (2008). Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez. Editorial Koyatun.

Kagin, S, y Lusebrink, V. (1978). The expressive therapies continuum. Art Psychotherapy, 5, 171-180"

Maturana, H. (2019). Desde la Biología a la Psicología. Editorial Universitaria.

IMPRESIÓN 3D: TECNOLOGÍAS DE APOYO PARA IMPULSAR LA AUTONOMÍA Y AUTODETERMINACIÓN

Javier Herrera Miranda

La impresión tridimensional (3D) es una tecnología que ha estado disponible durante muchos años, pero ha adquirido recientemente una mayor relevancia debido a su creciente accesibilidad para el público en general. Lo anterior, debido a una reducción en los costos de hardware, es decir, de la impresora 3D en como tal y los materiales de impresión. Por otra parte, la filosofía de código abierto promueve este fácil acceso a la tecnología, ya que, los softwares y los recursos necesarios, se abren de tal forma que quedan para libre disposición del público, fomentando la creación de una comunidad a través de foros y blogs.

En esencia, la impresión 3D se define como el proceso de fabricar un objeto físico capa por capa utilizando un material sólido a temperatura ambiente con un punto de fusión conocido (César et al., 2018). Para lograr esto, se emplea la extrusión de un material termoplástico a través de una boquilla caliente, la cual se mueve mediante motores en tres ejes (X, Y, Z). Estos movimientos se derivan de archivos digitales generados a partir de modelos en 3D y, al llenar capas y paredes sucesivamente, finalmente se crea un objeto.

Los beneficios de esta tecnología son diversos y aplicables a varios contextos. Sin embargo, al enfocarnos en la inclusión, accesibilidad y las necesidades de las personas con discapacidad (PcD), es fundamental resaltar las amplias posi-

bilidades que ofrece en el ámbito de las tecnologías de asistencia.

Las tecnologías de asistencia o tecnologías de apoyo (TA) “es la aplicación de técnicas organizadas, conocimientos y habilidades relacionados con productos de asistencia, incluyendo sistemas y servicios. Tecnologías de asistencia es un subconjunto de la tecnología sanitaria” (WHO, 2016, p.3).

Dentro de la categoría de las TA se encuentran los productos de apoyo, que se distinguen por no incluir tecnología per se, sino ser dispositivos externos que están diseñados, fabricados o adaptados para ayudar a una persona a realizar una tarea particular de su vida diaria (Khasnabis et al., 2010).

Aunque actualmente existen una gran variedad de productos de apoyo disponibles en el mercado, pero en muchas ocasiones sus costos son elevados, lo que los hace inaccesibles para la mayoría de los usuarios.

Es aquí donde la impresión 3D toma un rol fundamental debido al bajo costo de su implementación y desarrollo de productos, por lo que este recurso puede aprovecharse para implementar eficientemente planes y programas que promuevan su adquisición, tanto por parte de las PcD, como por las instituciones públicas y privadas comprometidas con objetivos relacionados con este colectivo.

Pero, ¿por qué son importantes las tecnologías de apoyo para las PcD? Se consideran parte de sus derechos, por lo tanto, más que un lujo o una innovación, debemos garantizar el acceso a tecnologías que contribuyan al desempeño de su vida diaria. Esto tarde o temprano repercutirá en la ideaación y el desarrollo de un proyecto de vida autónomo y autodeterminado.

Tecnologías y derechos de las PcD

A partir de la idea anterior, es relevante considerar el contexto internacional, particularmente la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que entró en vigencia en nuestro país el año 2008 y aborda aspectos cruciales en los artículos 4, 20, 26, 29 y 32, como lo son el acceso en general a las tecnologías de apoyo y, específicamente, en los contextos de movilidad personal, habilitación y rehabilitación, y participación en la vida política y pública.

Desde una mirada nacional, en Chile la Ley No. 20.422 en su artículo 6 hace referencia a las ayudas técnicas, las que define como “Los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente” (2010).

Haciendo un paralelo entre la definición de tecnologías de apoyo y ayudas técnicas de la ley chilena, se observa directamente que el concepto de ayudas técnicas pareciera estar al debe con el ecosistema de la tecnología como tal, quedando reducido al término de elementos. Mientras que la tecnología de apoyo amplía el rango de opciones a artículos, piezas de equipo, sistema de producto o software, lo que instaura una gama de posibilidades mucho mayor.

Frente a esto, es necesario reflexionar: ¿Es “ayudas técnicas” el concepto más idóneo? ¿Podríamos aspirar a un concepto más vinculado al ámbito tecnológico, que por consecuencia, amplíe los derechos de las PcD en esta temática?

Creando en 3D

Los usuarios de impresoras 3D, también conocidos como 3D makers, han creado comunidades en internet que permiten compartir modelos de distintas temáticas, algunos gratuitos y otros de pago. Estos espacios de encuentro en la web facilitan el acceso a archivos imprimibles, entre los que se pueden encontrar fácilmente modelos de productos de apoyo para alimentación, escritura y actividades de la vida diaria (AVD).

Sin embargo, a pesar de las ventajas que esto parece ofrecer, los modelos disponibles a menudo no son completamente compatibles con las características o necesidades de los usuarios. Es aquí donde la personalización o el diseño individualizado del producto de apoyo cobra relevancia, ya que permite acercar al usuario al máximo de su nivel de autonomía mediante una mixtura del razonamiento clínico y el uso de programas de modelado en 3D.

La sinergia positiva entre la impresión 3D y los productos de apoyo es evidente, considerando el bajo costo de la impresión 3D, la posibilidad de creación y personalización del producto final y su creciente accesibilidad.

Ante esto, ¿cómo se relaciona esto con la autonomía y autopercepción? Desde una perspectiva holística, son varios los factores que se ven afectados en una PcD, incluyendo su participación social, su desempeño en las AVD, su ocio y tiempo libre, así como su salud mental. La afectación generalizada en el desempeño puede disminuir la autopercepción y la concepción de sí mismo, limitando las posibilidades de desarrollo y disfrute de ocupaciones significativas.

La independencia o autonomía tiene un impacto positivo en nuestra auto-percepción y bienestar. Por lo tanto, es justo y necesario generar instancias y organizaciones que promuevan el acceso a las tecnologías asistivas con soluciones centradas en la persona, considerando la opinión de los usuarios y a un bajo costo. Las personas que alcanzan mejores niveles de autonomía también tienen una mejor concepción de sí mismas, lo que les permite mantener un mejor desempeño ocupacional en diversos contextos. Esto se convierte en un factor protector para el desarrollo integral de las PcD.

A modo de conclusión, se puede decir que las tecnologías asistivas en general impactan positivamente en la vida de las PcD, ya que les brindan autonomía, lo que impacta directamente en cómo se perciben a sí mismos. Esto ayuda a entender la importancia de garantizar el acceso a estas tecnologías, desde las más complejas y avanzadas, hasta las más sencillas y económicas.

Fundación TID: tecnología como herramienta de cambio

Dentro de la visibilización de esta problemática, el cuestionamiento de cómo utilizar las tecnologías actuales en pro de la inclusión de las PcD y la necesidad de disponer de la tecnología al servicio de la inclusión y la accesibilidad, nace el objetivo de crear una organización sin fines de lucro denominada Fundación TID: Tecnologías para la inclusión y discapacidad.

Nuestro propósito inicial es abordar dos líneas de trabajo: el desarrollo de aplicaciones móviles y la impresión 3D de tecnologías asistivas o, en su defecto, de productos de apoyo. Bajo esta visión surge I+3D, un programa cuyo objetivo es imprimir productos de apoyo personalizados de bajo costo mediante tecnología 3D. El nombre se origina de la relación intrínseca del yo (I en inglés) y la tecnología 3D, una especie de alianza colaborativa entre el humano y la tecnología que permite ir más allá de lo que nuestro

desempeño nos ha permitido alcanzar hasta este momento.

Entre los objetivos específicos se contempla mejorar el desempeño y las actividades de la vida diaria de las PcD, incrementar sus niveles de autonomía y facilitar el acceso a tecnologías de apoyo mediante la impresión 3D de bajo costo.

En relación con las distintas etapas del proceso o del desarrollo del programa, se incluye una evaluación inicial al usuario. En esta fase, se investiga cuáles son las actividades de la vida diaria en las que el usuario presenta un mayor nivel de dependencia o en las que requiere o tiene una mayor necesidad de apoyo por parte de otras personas.

Al identificar esta necesidad podemos crear o diseñar una solución que permita aumentar la autonomía del usuario. Este proceso, más que ser sólo una instancia evaluativa, tiene como objetivo crear una actividad significativa para el usuario que le permita involucrarse en el proceso de creación, participando activamente en la ideación del prototipo o del modelo conceptual, que luego será plasmado en un modelado 3D, para pasar a la fase de impresión.

Cobra relevancia involucrar al usuario desde el primer momento en este proceso de creación y de implementación de un nuevo producto de apoyo, ya que si generamos las condiciones necesarias para que ésta sea una actividad significativa, es altamente probable que el usuario tenga una mejor adherencia en la utilización del nuevo producto de apoyo y de paso. Así, promovemos el concepto de autonomía que es uno de los pilares fundamentales hoy dentro del desarrollo del programa.

Por otro lado, se vuelve trascendental revisar en conjunto con el usuario la usabilidad del producto de apoyo luego de ser impreso, por lo tanto es clave que, al momento de hacer la entrega del producto, esta se realice en el contexto en el que será utilizado a futuro, con el fin de evaluar la necesidad de realizar un nuevo prototipo o modelo en el que se consideren todas aquellas características que podrían mejorarse en base a esta prueba presencial.

Por último, es importante realizar un proceso de seguimiento que permita evaluar la satisfacción del usuario en cuanto a la materialidad del producto y al desempeño que tiene el mismo bajo la percepción prolongada en el tiempo del usuario. De este modo, podríamos mejorar las características del diseño, ya sea en tamaño, en forma y material de impresión en el que fue realizado.

Diseñando nuevos espacios

Si bien la explicación anterior se centra directamente en actividades que podríamos considerar dentro del contexto domiciliario, es necesario mencionar la última innovación desarrollada en nuestro programa, enfocada específicamente en personas ciegas.

Esta innovación consiste en un mapa táctil impreso en 3D, con el objetivo de fomentar la autonomía de las personas ciegas en la movilidad comunitaria, permitiéndoles reconocer mediante el sentido del tacto uno o varios espacios urbanos.

Este logro se materializa mediante la extracción de sectores de la ciudad, considerando calles, intersecciones, edificios o grandes construcciones. Utilizando imágenes bidimensionales, creamos un modelo computacional en tres dimensiones para luego plasmarlo físicamente en una impresión 3D táctil.

Esto facilita a las personas ciegas acceder directa y concretamente a esta información. De esta manera, las personas ciegas pueden reconocer e identificar calles, intersecciones y edificios de manera táctil, brindándoles mayor confianza y autonomía al enfrentarse a este entorno de manera real.

En la figura 1 a continuación, se muestra a la izquierda una captura del área seleccionada en un mapa convencional, procesado y convertido en 3D correspondiente a la zona de Paseo Ahumada en la comuna de Santiago. A la derecha, se observa el mismo sector, pero ya impreso en 3D con sus relieves correspondientes y utilizando dos colores en alto contraste (blanco y azul), beneficiando su uso para personas con baja visión. Esto lo convierte en información cognitivamente más accesible en comparación con la impresión en solo color blanco.

Figura 1: Mapa táctil impreso en 3D del sector Paseo Ahumada, comuna de Santiago.



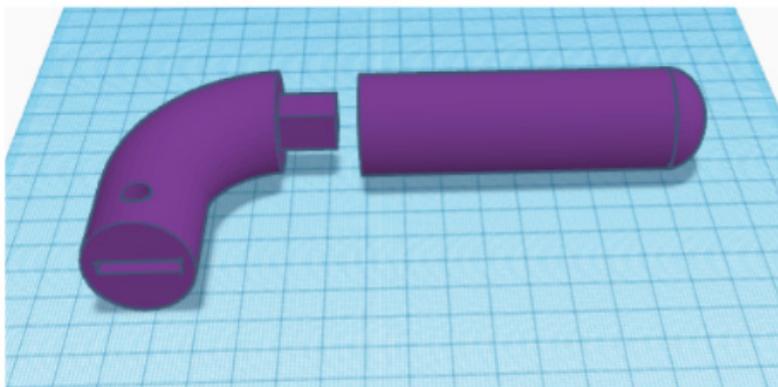
Fuente: *Elaboración propia.*

A lo largo del texto, se visibilizan las oportunidades que la tecnología y la impresión 3D nos brindan, pero ¿es posible llevarlas a la realidad? Nuestra primera incursión como Fundación fue un proyecto piloto a través de nuestro programa I+3D en colaboración con CORPALIV (Corporación de Padres y Amigos por el Limitado Visual), organización que nos permitió trabajar con el equipo y los niños y niñas de la Escuela Especial Jan Van Dijk.

En esta ocasión, realizamos un proceso de evaluación en donde identificamos las necesidades de un grupo específico de niños y niñas con discapacidades múltiples, donde en una primera instancia observamos que la alimentación independiente era una necesidad común en el grupo objetivo. Por lo tanto, decidimos diseñar de manera personalizada una solución que permitiera a cada niño alimentarse por sí mismo, fomentando al máximo el nivel de autonomía tanto en el entorno educacional como en el domiciliario. En total, 6 niños y niñas se beneficiaron de una cuchara adaptada.

Colaboramos estrechamente con el equipo de la escuela especial, estableciendo un vínculo participativo en todo el proceso. Fomentamos el uso y la significación del producto de apoyo, tanto para los profesionales, como para la familia y el usuario. Este trabajo conjunto incluyó la evaluación individual de cada usuario, teniendo en cuenta las medidas de su extremidad superior hábil y un color de preferencia para el usuario.

Figura 2: Prototipo del producto de apoyo para alimentación de niños/as CORPALIV.



Fuente: *Elaboración propia.*

Es a partir de esta información que se inicia el proceso de prototipado del producto de apoyo, que puede apreciarse en la figura 2. La cuchara adaptada considerará una angulación de 90° en relación con la empuñadura de éste. Para este fin y considerando las necesidades de la impresión 3D, dividimos el producto en dos partes, facilitando la impresión de la zona curvada y reduciendo al mínimo el gasto excesivo de material.

Como se observa en la figura 2, la cuchara metálica será seccionada y perforada, siendo apernada a la impresión 3D, disminuyendo la probabilidad de que el producto falle por pérdida de adherencia del cubierto. El ángulo del cubierto adaptado facilita la alimentación en los beneficiarios y el engrosamiento del mango permite que puedan llevar la cuchara a la boca sin dificultades, contribuyendo a la independencia en esta actividad básica de la vida diaria.

Finalmente, se logró el objetivo de promover la alimentación independiente en los niños y niñas al proporcionarles un producto de apoyo personalizado y de bajo costo, teniendo en cuenta las medidas individuales de cada uno. La filosofía del programa I+3D consiste en abordar las necesidades individuales, involucrando al individuo en el proceso de creación y prototipado. Esto culmina en un producto funcional, práctico y que genera un sentido de pertenencia en el usuario final.

Figura 3: Resultado final de cubierto adaptado para alimentación impreso en 3D.



Fuente: *Elaboración propia.*

Evolución de las ayudas técnicas y tecnologías asistivas

En resumen, la impresión 3D ha surgido como una tecnología revolucionaria con el potencial de transformar la vida de las PcD, proporcionando nuevas oportunidades para su autonomía y autodeterminación.

Al explorar el impacto de la impresión 3D en el ámbito de las tecnologías de apoyo, surge una pregunta crucial que merece reflexión: ¿Deberíamos considerar la impresión 3D como una extensión de las ayudas técnicas tradicionales o como una categoría independiente de tecnología asistiva y productos de apoyo? Esta pregunta plantea la necesidad de una revisión profunda del concepto de ayudas técnicas y su relación con las tecnologías asistivas y productos de apoyo.

Tal distinción influye en nuestra comprensión de las nuevas posibilidades que la tecnología brinda a las PcD. Además, en el contexto de Chile y muchas otras regiones, se ha identificado una falta de recursos y promoción del acceso a tecnologías de apoyo asequibles. Es imperativo abordar esta brecha y ampliar las opciones disponibles para los usuarios, especialmente considerando la importancia de mantener costos abordables por la población.

La impresión 3D se presenta como una solución prometedora para superar esta barrera, ya que permite la personalización de tecnologías asistivas a un costo razonable. Sin embargo, para aprovechar plenamente este potencial es necesario promover su uso y eliminar los obstáculos que impiden su acceso.

En conclusión, es urgente reflexionar sobre la evolución de las ayudas técnicas y tecnologías asistivas en el contexto de la impresión 3D, considerando cómo esto puede mejorar la vida de las PcD. Además, debemos abogar por la promoción y el acceso a estas tecnologías en Chile y en todo el mundo, garantizando que nadie quede rezagado en la búsqueda de una vida más autónoma y autodeterminada.

Referencias Bibliográficas:

César-Juárez, A. et al. (2018). *Uso y aplicación de la tecnología de impresión y bioimpresión 3D en medicina*. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61, 43-51. <https://doi.org/10.22201.fm.24484865e.2018.61.6.07>

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (13 de diciembre de 2006).

Ley N° 20.422. *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. *Diario Oficial de Chile*, de 3 de febrero de 2010.

Khasnabis C, Heinicke Motsch K, Achu K, et al., editors (2010). *Community-Based Rehabilitation. CBR Guidelines*. Geneva: World Health Organization. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK310940/>

World Health Organization (2016). *Priority Assistive Products list*. <https://www.who.int/publications/i/item/priority-assistive-products-list>



TERAPIA ASISTIDA POR ANIMALES: CONSTRUYENDO EXPERIENCIAS

Jennifer M. Puglisevich da Silva

“Los motivos por los que se puede querer tanto a un animal con tanta intensidad; es porque se trata de un afecto sin ambivalencia, de la simplicidad de una vida liberada de los insoportables conflictos de la cultura” (Sigmund Freud)

En la actualidad, ya se puede hablar mucho en términos conceptuales sobre este tema tan atractivo para la mayoría de los amantes de los animales, en comparación a lo que sucedía hasta no hace muchos años atrás. Un asunto tan llamativo que encanta (e intriga), sobre todo a aquellas personas que, no familiarizadas con el tema, se enteran por la prensa o se topan casualmente con algún video viral en redes sociales sobre perros que trabajan para el bienestar de personas.

La impresión es de algo casi mágico, pues es allí donde encontramos la conjunción más perfecta de la relación humano-animal, donde la convivencia con ellos traspasa los límites de lo doméstico y trasciende a la esfera de lo biopsicosocial, materializado en intervenciones clínicas dirigidas e investigaciones científicas que tienen lugar en diversos contextos -antes impensados-, como hospitales públicos y privados, centros de rehabilitación, incluso dentro de aulas escolares, empresas, universidades, así como en tribunales de justicia en apoyo a niños víctimas de vulneración de derechos durante declaraciones en juicios o en terapias de reparación.

La intervención asistida con perros (IAP) es una modalidad de abordaje tera-

péutico que paulatinamente se ha ido abriendo espacio y legitimándose como una herramienta válida de apoyo en procesos de tratamiento y rehabilitación tanto en el ámbito de la salud física y mental, así como en el área educativa y en intervenciones de tipo psicosocial. En ella, los perros participan como actores más de los procesos, cuya presencia e interacción facilita la consecución de diversos tipos de objetivos.

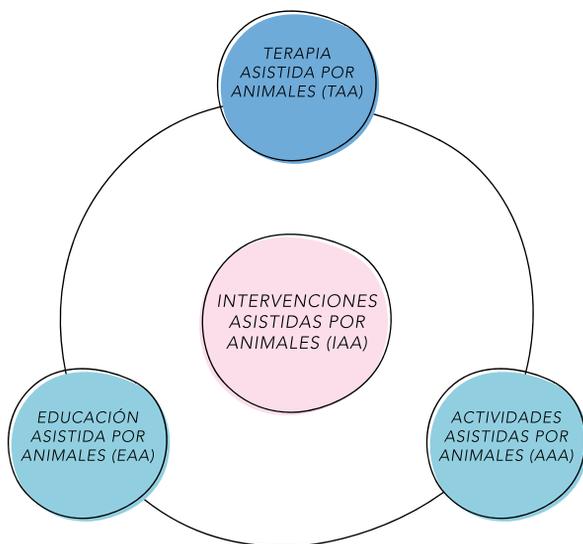
Algo que personalmente siempre me gusta destacar y recalcar a mis alumnos o a los asistentes a cualquier instancia formativa en la cual que me haya tocado presentar, es que no estamos en presencia de una terapia alternativa. Siempre que se realiza una sesión de terapia asistida por animales (TAA), ésta estará enmarcada dentro de un setting terapéutico específico de alguna especialidad, como los es, por ejemplo, el caso de la terapia ocupacional, la fonoaudiología, la psicología, la kinesiología, etc., con las evaluaciones, objetivos y métodos propios de cada disciplina. Los perros en este contexto hacen parte de las estrategias de intervención y de la puesta en práctica de las actividades que en sesión se realizan, para apoyar al profesional en su cometido; de allí que resulta erróneo referirnos a la TAA como un abordaje alternativo.

De lo anterior deriva, en parte, el desuso del concepto canoterapia (por lo menos en lo que respecta al mundo de los perros de ayuda social), ya que la terapia es ejecutada por un profesional calificado en algún ámbito de las ciencias de la salud con asistencia de un perro de intervención terapéutica, el cual es guiado por un técnico en intervenciones asistidas dentro de una estructura bien definida y no es, en ningún caso, una “perro-terapia” por sí sola, en la que ocurra una interacción libre de la que mágicamente resulte un cambio terapéutico espontáneo.

Partamos con algunas definiciones...

Dicho lo anterior, comencemos por hablar de este gran paraguas llamado intervención asistida por animales (IAA), que alberga bajo él por lo menos tres conceptos: la terapia asistida con animales (TAA), las actividades asistidas con animales (AAA) y la educación asistida con animales (EAA).

La TAA, sobre la cual ya hemos aludido, ha de ser dirigida por un profesional de la salud. Por su parte, tal como su nombre lo indica, la EAA está encabezada por especialistas del área de la pedagogía, docentes de todos



los niveles de educación, técnicos o auxiliares, psicopedagogos, etc., cuyo rol está en incorporar a los animales dentro de sus estrategias metodológicas a fin de estimular la curiosidad, el interés, la participación o, dicho en términos más globales, la motivación en el aprendizaje de contenidos curriculares, así como promover y potenciar el desarrollo de diferentes habilidades académicas correspondiente a cada nivel educativo.

Interesante es el caso del programa R.E.A.D (Reading Education Assistance Dogs) sistematizado y ejecutado en Estados Unidos por Intermountain Therapy Dogs en diferentes escuelas, donde voluntarios capacitados participan de actividades centradas en el desarrollo de competencias lectoras en dupla con un perro. Éstos visitan escuelas y trabajan con niños de manera individual o grupal con el objetivo agregado de promover el interés y el gusto por esta actividad.

La estrategia es sencilla: leer en voz alta acompañados por un perro, quien "escucha y se entretiene" oyendo el relato. Así se crea un ambiente acogedor y desprovisto de juicio, que otorga una mayor sensación de seguridad y control para aquellos estudiantes que presentan mayores desafíos en el aprendizaje de la lectura. Estudios indican que la sola presencia de un animal promueve la sensación de comodidad, reduciendo la tensión inicial y contribuyendo a generar una atmósfera más cálida y menos amenazante (Fine, 2010).

Por su parte, las AAA se pueden llevar a cabo por profesionales de diferentes áreas o por cualquier agente capacitado para dirigir este tipo de tarea. Éstas son actividades en las que intervienen animales para proporcionar a los usuarios beneficios educativos (por ejemplo, talleres de tenencia responsable de mascotas y/o recreativos, como talleres de entrenamiento canino). Es importante resaltar que no por ello no existan objetivos de intervención, más bien, la diferencia radica en el fin que se busca y la cualificación de quien dirige el proceso.

En el marco de las conceptualizaciones, considero relevante puntualizar una distinción antes de proseguir con el capítulo de este libro. A menudo se suele confundir el término “perro de asistencia” con el de “perro de terapia” o de “perro de intervención terapéutica”.

Si bien, ambos se incluyen dentro la categoría “perros de ayuda social”, el primero se define legalmente en Chile como “aquel que fuere individualmente entrenado para realizar labores en beneficio de una persona con discapacidad. Los perros de asistencia podrán ser entrenados para realizar labores de perros guía, de señal, de servicio o de otro tipo” (Ley N° 19.284, Artículo 25-C). Por lo tanto, éstos son perros que conviven con un usuario en específico, no teniendo otra función más que la de apoyar la independencia funcional de esa persona en particular, con funciones específicas según el tipo de discapacidad que presente la persona.

A diferencia de los perros de asistencia, los perros de intervención terapéutica no están regulados por ningún marco legal, sus funciones son amplias, el repertorio conductual entrenado es más flexible y diverso, pueden trabajar con uno o varios usuarios y en diferentes contextos; sin embargo, sus funciones se realizan dentro de periodos de tiempos acotados y con una frecuencia limitada. Viven bajo el cuidado de su entrenador, su guía y/o en las instalaciones de la institución de la cual depende.

¿Y qué pasa con los supuestos “perros de soporte o apoyo emocional”?

No puedo dejar pasar la oportunidad de comentar sobre este polémico tema. Primeramente, es importante saber que los perros de soporte emocional no cuentan, en ningún lugar del mundo, con estándares de entrenamiento específico ni se han establecido los parámetros de selección de los individuos, así como tampoco con qué comportamientos deben contar

para acreditarse como tales, y no hay tampoco en Chile ninguna norma que lo establezca.

Por lo tanto, los perros de soporte emocional, a diferencia de los perros de asistencia, no tienen derechos de acceso a supermercados, farmacias, restaurantes, etc., no existiendo en Chile ninguna institución ni persona natural capacitada ni acreditada para otorgar dicha "certificación". El acceso a cualquier establecimiento público o privado estará supeditado apenas a la voluntad de quien regule los ingresos a dichos edificios ya que no están incluidos bajo el concepto legal de perro de asistencia y no están amparados por la ley. Infelizmente, se han conocido casos de entrenadores que han llegado a cobrar altas sumas de dinero por el entrenamiento de perros de soporte emocional sin ninguna validez o garantía.

Lo mismo ha ocurrido con perros para niños con autismo, laboradores en la mayoría de los casos, que han sido adquiridos sin entrenamiento especializado para la función de asistencia, los que, al no cumplir con las expectativas de los usuarios, derivan muchas veces en reubicaciones o, en casos más severos, en abandono y graves negligencias en su contra.

La terapia como un contexto de aprendizaje: Aprendizaje, plasticidad cerebral y motivación

El neurodesarrollo humano típico consta de un proceso progresivo, que incluye aspectos como el control postural, la marcha, las habilidades manipulativas, el lenguaje, las habilidades socioemocionales, etc. Estos aprendizajes se correlacionan con cambios a nivel neuronal. La plasticidad cerebral es la capacidad que tiene la estructura cerebral para modificarse con el aprendizaje. En este contexto, la atención y la motivación en una tarea pueden potenciar la plasticidad cerebral: la plasticidad hacia nuevos aprendizajes ocurre si existe motivación, si existe un propósito y, si el resultado es exitoso, se repetirá la tarea para transformarse en automática.

Dicho lo anterior, toma todo el sentido y relevancia la incorporación de animales, tanto como medio y estrategia para la consecución de objetivos terapéuticos, como con el fin último de promover cambios conductuales mediados por el aprendizaje. Gracias a la presencia de los animales en sesión, se ha observado un aumento a la tolerancia al esfuerzo y la permanencia en las actividades de la sesión (Silva, 2021).

La terapeuta ocupacional Paula Silva (2021), ha descrito tipos de actividades terapéuticas a realizarse en el contexto de la neurorehabilitación, que han probado ser exitosas según la condición presentada por pacientes atendidos en Teletón Santiago, en su programa de TAA y que han mostrado ser favorecedores para el aprendizaje motor:

- 1) Tono alto: perros y actividades suaves.
- 2) Tono bajo: perros y actividades intensas.
- 3) Compromiso motor severo: actividades de permanencia.
- 4) Compromiso motor leve: actividades dinámicas que impliquen movilidad.
- 5) Déficit cognitivo: actividades sensoriales y de conexión.

En este contexto se han observado los siguientes beneficios en sesión:

- 1) Facilita el desempeño de usuarios en las actividades.
- 2) Favorece control motor y funcionalidad de extremidades superiores.
- 3) Favorece desarrollo habilidades sociales.
- 4) Aumenta motivación y la adherencia al tratamiento.

La IAA se ha convertido en un procedimiento sustentado por la evidencia obteniendo un reconocimiento válido por sus resultados, de modo que al compararlos con las técnicas y procedimientos tradicionales, pueden resultar incluso más rápidos, eficaces y aceptados, por lo que dichas acciones constituyen una importante fuente de recursos para los profesionales (Duncan, 2000, en Oropesa, García, Puente & Matute, 2009).

Una investigación realizada por Martin y Farnum (2002) demostró que los niños exhibieron un comportamiento más lúdico, se mostraron más concentrados y conscientes de su entorno social en la presencia de un perro en comparación al comportamiento exhibido frente a una pelota y a un perro de peluche.

Junto con conocer los beneficios y potencialidades de la TAA, es importante tener en cuenta algunas consideraciones sobre la implementación de dicho tipo de terapia de parte del profesional que la ejecutará (Martínez, 2008):

- 1) Efectuar un sistema de análisis completo de la institución en la que se llevará a cabo el programa, así como conocer el caso de cada paciente/familia para diseñar la intervención más idónea.
- 2) Emparejar el animal a las necesidades, a la problemática específica, así

como valorar la capacidad del niño o adulto a responder ante el animal.

3) Definir el criterio, las metas y resultados esperados.

4) Comprender riesgos (rasguños accidentales, contacto con saliva, posibles reacciones alérgicas a evitar, etc.) y sus beneficios.

Aspectos socioemocionales: La construcción de experiencias

Muchos niños con los cuales he tenido, junto a mis equipos, la oportunidad de trabajar, han circulado de centro en centro con familias desesperanzadas, frustradas y angustiadas por la búsqueda de respuestas. Pacientes que innumerables veces se han puesto en manos de terapeutas y médicos, llegan mostrándose resistentes e incluso desafiantes ante cualquier contexto que mínimamente evoque sus experiencias previas.

En este complejo escenario, la cualidad más poderosa de la TAA es la capacidad que posee de ayudar a construir experiencias y a la percepción del espacio terapéutico como un lugar grato y diferenciado, lo que en última instancia contribuirá a la predisposición emocional de los usuarios al enfrentar sus mayores desafíos en sesión. Por ejemplo, distinta es la disposición ante la tarea de ayudar a la búsqueda del juguete perdido favorito de Looney, una hermosa border collie de terapia, dentro de un circuito motor que involucra habilidades sensoriomotoras y cognitivas de alta complejidad, frente al mismo desafío sin una misión tan "importante" como aquella.

Todo esto está potenciado por la forma en que presentamos el espacio: un lugar lo más parecido a una casa, con fotos de perros, decoración temática de animales y donde los profesionales de la salud no usan uniformes clínicos.

Con ello, los niños logran asociar a la persona a cargo de la sesión con el perro de terapia lo cual aporta en forma positiva al vínculo terapéutico (Fine, 2010). En este sentido, algunos autores describen la función de los animales y, especialmente de los perros, como "lubricantes" o "catalizadores" del vínculo terapéutico (Fine, 2010). Todo ayuda a una resignificación del espacio de intervención, donde además los perros son percibidos como pares con quienes no solo juegan, si no que tienen la tarea de ayudarlos también a ellos con "sus dificultades".

Los animales pueden inducir un estado de relajación por el simple hecho de atraer y mantener la atención, con cambios fisiológicos cuantificables y promo-

viendo la sensación de tranquilidad (Fine, 2010), descentrando la atención sobre los usuarios, sobre todo hacia aquellos que presentan desafíos relacionales, emocionales o de comunicación.

No son pocas las anécdotas donde los niños logran un nivel de identificación tal que no es raro que ellos atribuyan características propias a los perros de terapia, como cuando son preguntados sobre qué edad creen que tienen los perros o en qué "curso van" (sí, dentro de nuestras sesiones creamos la ilusión a que los perros también van a la escuela y también les cuesta poner atención en clases o que odian las matemáticas), así como atribuciones sobre emociones que los perros experimentan en ese momento, cómo perciben a sus cuidadores, sus relaciones con sus "amigos y familiares", a qué le temen, cómo expresan su enojo, su alegría, su tristeza, etc. Todo esto constituye un valioso recurso de información para los profesionales que intervienen, especialmente a los psicólogos infantiles, que a través del tipo de relación que expresan con los animales también les darán luces de cómo establecen sus patrones relacionales y la significación de sus vínculos con los otros. Estos temas son ampliamente abordados en el libro "Animal Assisted Play Therapy" de Risè VanFleet y Tracy Faa-Thompson, quienes proponen una interesante perspectiva de trabajo con perros y caballos desde la terapia de juego.

Es por medio del trabajo con los perros, como "sujetos de relación" (concepto descrito por el antropozoólogo italiano Robertp Marchesini, año), que podemos potenciar la toma de perspectiva interpersonal, el reconocimiento y expresión emocional, el respeto de turnos, el trabajo colaborativo, respeto de límites y de diferencias interindividuales, la resolución adaptativa de conflicto, comunicación asertiva, entre otras habilidades sociales que podrán transferir a sus relaciones con otras personas. Éstos son, por cierto, los tópicos que abordamos en los talleres de habilidades sociales asistido por animales, que resultan muy provechosos de tratar bajo esta modalidad, dentro de cuyos efectos colaterales encontramos el promover el cuidado hacia todas formas de vida y que conlleva el desarrollo de futuros adultos sensibles a las necesidades de quienes los rodean.

Palabras finales

Los animales pueden transformarse en el mejor compañero de trabajo de un terapeuta, cuyo valor radica en, simplemente, ser él mismo. Éste puede transformarse en la llave de esa puerta que el ser humano adulto no logra poseer, en el pase libre al más íntimo rincón del alma de un niño (o un adulto) asustado por un mundo demasiado racional como para saber contenerlo, en la herramienta con la cual construir puentes, siendo el bálsamo necesario para ayudarnos a percibir que la realidad quizás no es tan dura como parece. La magia que genera el cambio pareciera tener su génesis en la expresividad de unos ojos inocentes, en la simpleza del lenguaje, en la presencia viva y palpable de un perro, pero sobre todo en la incondicionalidad de un vínculo que pide poco o nada a cambio.

Referencias Bibliográficas:

Fine A. (2010). *Handbook on animal-assisted therapy. Theoretical foundations and guidelines for practice*. Zurich: Academic Press.

Ley N° 19.284. *Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad*. Diario Oficial de Chile, de 14 de enero de 1994.

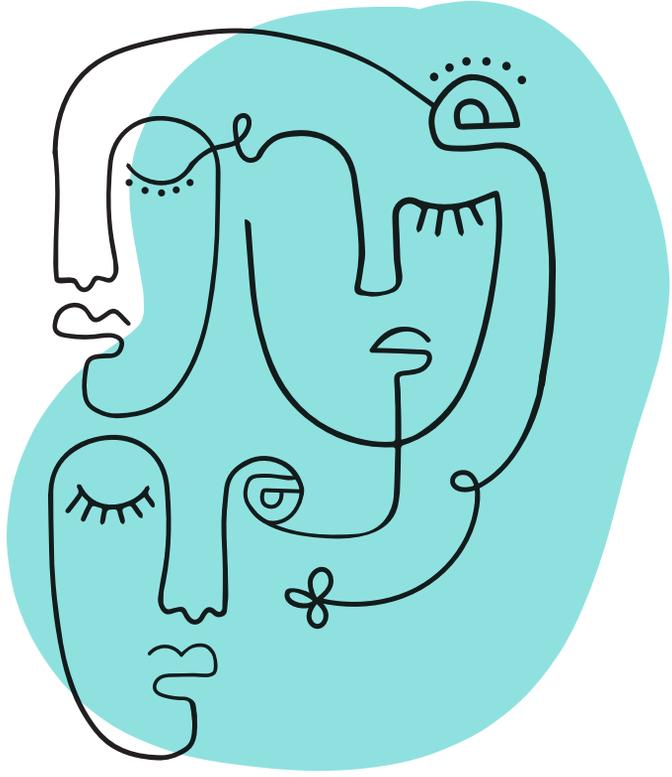
Martínez, R. (2008). *La terapia asistida con animales: Una nueva perspectiva y líneas de investigación en la atención a la diversidad*. *Indivisa, Boletín de estudios e investigación*, 9, 117-144.

Martin, F. & Farnum, J. (2002). *Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders*. *Western Journal of Nursing Research*, 24(6), 657-70. <https://doi.org/10.1177/019394502320555403>

Oropesa, P., García, I., Puente, V. & Matute Y. (2009). *Terapia asistida con animales como fuente de recurso en el tratamiento rehabilitador*. *MEDISAN*, 13(6), 4-7.

Silva, P. (2021). *Terapia asistida con animales en neurodesarrollo*. [Sesión de seminario, II Seminario Internacional de Terapia Asistida con Animales, Universidad de Los Andes, Santiago, Chile]. Nombre de la base de datos o repositorio donde está publicado. DOI o URL.

VanFleet R. & Faa-Thompson T. (2017). *Animal Assisted Play Therapy*. Professional Resource Exchange Inc.



COMUNIDAD



COMUNIDAD Y BIENESTAR EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: CLAVES PARA SUPERAR LA POBREZA Y LOGRAR INCLUSIÓN

Isabel Robles Meza

En el inicio de este capítulo, es fundamental compartir algunos planteamientos y antecedentes que permitan situar a la comunidad, respecto del rol que cumple en el bienestar de todos los ciudadanos. Comprendida como el contexto donde las personas desarrollan vínculos, también siendo el espacio o territorio donde es posible articular los apoyos necesarios y requeridos para lograr el bienestar. Particularmente trascendente es el rol que cumple respecto de la situación de pobreza y la discapacidad, de manera particular con la discapacidad intelectual, ya que ambos factores, pobreza y discapacidad, generan una doble exclusión.

Reconociendo que en las últimas décadas Chile ha mostrado importantes avances en materia de inclusión, protección social y bienestar de las personas con discapacidad (PcD), entre los que destacan la ratificación en el año 2008 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, la promulgación de la Ley N° 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad el año 2010, la N° Ley 21.015 que incentiva la inclusión laboral en 2017, entre otras iniciativas, las brechas existentes son aún significativas y preocupantes respecto de las personas con discapacidad intelectual (PcDI) que viven en situación de pobreza ya sea por ingresos y/o multidimensional. Estas brechas se expresan de manera transversal hacia

este grupo de ciudadanas y ciudadanos y son particularmente urgentes de resolver en esta población ya que dificultan o, abiertamente, impiden romper con esta mencionada doble exclusión. Se estima que el 31% de las personas con discapacidad mental, concepto que incluye la discapacidad intelectual, se encuentra en situación de pobreza multidimensional, en comparación con el 20,2% de las personas sin discapacidad mental (Hogar de Cristo, 2023).

Ahora bien, si entendemos la discapacidad como lo establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir, la situación que viven las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (2006), resulta lógico pensar en que dichas barreras del entorno, requieren de estrategias y acciones concretas para poder derribarlas o al menos disminuirlas a su mínima expresión.

Concretamente, estas barreras se expresan muchas veces en ausencia de redes de apoyo, exclusión social, discriminación, barreras de acceso a servicios básicos, entre otros factores que limitan la participación plena de las personas en la sociedad (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

Esta declaración se vio especialmente reflejada en época de pandemia donde las medidas de confinamiento, restringieron la interacción su medio habitual, reduciendo de manera importante las actividades sociales, laborales, recreativas y de apoyo, tanto de las PcDI como de sus familias. Por otra parte, el aislamiento les impidió mantener pautas de interacción y mantención de vínculos interpersonales con familiares y personas en su barrio, lo cual entorpeció sus procesos de socialización. Por todo lo anterior, esta población demostró ser un segmento altamente expuesto a la vulneración de derechos en la pandemia y, por ende, se vio más susceptible de ver afectada su calidad de vida y bienestar general (Hogar de Cristo, 2023).

Ahora bien, para desarrollar una reflexión sobre la conexión indisoluble entre el contexto comunitario y el bienestar, a continuación, se detallan tres factores claves.

Primera clave: Rehabilitación con base comunitaria, la base del bienestar.

La rehabilitación con base comunitaria (RBC) es una estrategia basada en experiencias de trabajo comunitario en África durante la década del 80, instalada con fuerza y sentido a partir de la década del 2000 por distintos organismos internacionales para abordar la inclusión social efectiva de las PcD. Considera una mirada integradora en temas como la accesibilidad, oportunidades y pobreza de las personas con discapacidad (Organización Internacional del Trabajo [OIT], Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] y Organización Mundial de la Salud [OMS], 2004).

La RBC ha sido utilizada por distintos países en el diseño de políticas, planes y programas que promuevan el bienestar y la inclusión social en PcD. Concretamente, en nuestro país, la legislación recoge la RBC y señala de manera explícita la responsabilidad del Estado respecto de las acciones de habilitación y rehabilitación de PcD y, además, consagra el deber del Estado de fomentar, preferentemente, la rehabilitación con base comunitaria (Ley N°20.422, 2010).

El objetivo central de estrategia de RCB es “promover el reconocimiento de la población con discapacidad como miembros de la sociedad, con derechos y deberes ciudadanos, y el empoderamiento de la población con discapacidad y sus familias” (Buitrago, 2008, p. 56). Se trata de asegurar que las PcDI, para efectos de este capítulo, tengan un rol protagónico y activo respecto de sus propios procesos, puedan desarrollar el máximo potencial de sus capacidades, accediendo a las oportunidades y servicios existentes en la comunidad y, de esta forma, lograr su plena inclusión social. Aunque la denominación de la estrategia de RBC pudiera asociarse sólo a conceptos como recuperar, mantener o mejorar, es importante reforzar que ésta implica una noción más amplia de rehabilitación la cual incluye la equiparación de oportunidades y la integración en la comunidad (OIT, UNESCO & OMS, 1994).

Como todo proceso complejo y de largo aliento, requiere ser llevado a cabo bajo ciertas condiciones que favorezcan la obtención de sus resultados e impacto en la vida concreta de las PcDI. Por esta razón, resulta fundamental combinar distintos esfuerzos provenientes de las propias PcDI, de sus familias y de las distintas comunidades a las que pertenecen. Además, requiere de la concurrencia de servicios gubernamentales y de la sociedad civil, al menos, en las dimensiones del bienestar como salud, educación, vivienda, trabajo y par-

participación social, entre otras señaladas en la Encuesta de Bienestar Social (EBS) aplicada desde el año 2021 por el Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Desarrollo Social (2023).

Pero, más allá de las definiciones y declaraciones teóricas desde la evidencia nacional e internacional, por supuesto muy necesarias, sería legítimo preguntarse, ¿por qué es importante la RBC para mejorar el bienestar de las PcDI?

Porque es en esta vivencia concreta y significativa de vincularse a la comunidad, de ser y sentirse parte de ésta, donde las propias PcDI pueden hacer ejercicio de un rol protagónico en su vida, involucrándose en las decisiones que le afectan e interesan, buscando las soluciones más pertinentes; en tanto, su familia y comunidad, se involucran en un proceso realizado desde las propias PcDI y no solamente con ellas o para ellas.

Lo anterior, permite implementar iniciativas que sean inclusivas, realistas y sostenibles en el tiempo. Resulta más desafiante aún implementar dichas iniciativas cuando las PcDI viven en contextos de pobreza, a propósito de lo cual es ineludible el rol del Estado con políticas orientadas a apoyar adecuadamente la permanencia de la persona con discapacidad mental incluida en su familia y/o su comunidad. El apoyo social que, muchas veces ha sido abordado con un enfoque más bien asistencialista e individual, requiere de una implementación basada en un enfoque de derechos donde los componentes sociales, territoriales y/o comunitarios, sean pilares fundamentales. Y claro, se requiere avanzar en iniciativas desde lo público y también desde el ámbito privado, de la sociedad civil. La responsabilidad principal debe recaer en el Estado como garante de este derecho, mientras que en su implementación también se debe comprometer a colaboradores públicos y privados: la sociedad en su conjunto debe ser convocada e involucrarse respecto del bienestar e inclusión de las PcDI.

Otra distinción importante a considerar respecto de la RBC, además de su sello comunitario, es su implementación en los contextos habituales de la vida cotidiana de las personas, es decir, en sus barrios y espacios territoriales relevantes (sedes comunitarias, negocios, plazas, ferias libres, etc.), por lo que se refuerza la relevancia de la participación de los distintos actores que forman parte de las redes territoriales y son pieza fundamental para el logro de procesos integrales que contribuyan al mejoramiento del bienestar de las PcDI.

La RBC, por tanto, busca evitar que se repliquen aquellas lógicas o prácticas cotidianas más tradicionales de intervención centradas en una relación donde el rol del experto es el preponderante. De esta forma, los profesionales y técnicos que trabajan en la temática, deben asumir un nuevo rol como “asesor, guía y facilitador de los procesos; capacitador y orientador capaz de transferir las herramientas que permitan un efectivo empoderamiento de las personas y sus cuidadores; sosteniendo una relación horizontal donde exista una asociatividad fundada en la cooperación entre el profesional y las personas”, tal cual lo señala el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda en una publicación del año 2010 (p. 25). En este sentido, las directrices de la RBC se centran en el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual y sus familias como un enfoque clave para alcanzar el universo de bienestar” (García-Ruiz, en Guajardo et. al., 2014, p.22).

Segunda clave: Vivir incluido en la comunidad, es un derecho.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consagra este derecho en su artículo N°19, desde una perspectiva más integral al señalar que la PcDI tiene derecho vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (2006). Es interesante este planteamiento ya que, de alguna manera, une o condiciona ambos derechos vinculados de forma indivisible. Esta conexión podría ser obvia si consideramos que somos seres sociales que nacemos y vivimos insertos en un contexto, familiar y comunitario, somos parte de una sociedad. Más aún, para las PcDI, muchas veces se presentan numerosas barreras para lograr vivir insertos en su comunidad y mayores aún para favorecer su vida independiente.

Por esta razón, se requiere de la incorporación del concepto de ajustes razonables, también señalado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que lo define como la adaptación de las condiciones del entorno social a las capacidades, necesidades y expectativas de las personas con discapacidad mental, teniendo como norte el principio de igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de su vida (2006).

Existen desafíos de los cuáles el conjunto de la sociedad debe hacerse cargo ya que dificultan o impiden la inclusión de las PcDI en general y, en particular, para aquellas que presentan mayores niveles de pobreza. Un desafío central es eliminar la discriminación y/o estigmatización social que viven las personas con discapacidad mental. El estigma, entendido como

el acto de poner características a un grupo considerado diferente, que lo hacen distinto al propio, es una imagen difícil de cambiar. También, los sentimientos de incompetencia como sentir vergüenza por vivir en situación de pobreza y exclusión social, son elementos que debilitan las redes de apoyo y cualquier vínculo existente entre la persona y su entorno (Chase & Walker, 2012). La falta o debilidad de estas redes implica desenvolverse con menos contactos sociales, menos recursos y apoyos emocionales y sentimientos de menos integración (Böhnhke, 2008).

Está demostrado que las mayores barreras para su inclusión social son aquellas que provienen de las actitudes negativas hacia ellas y ellos. Estos prejuicios y/o desconocimiento lleva a tener muy pocos puentes de encuentro, muchas veces llevan a rechazarlos y/o infantilizarlos, normalizando de esta manera, su marginación de la vida social y comunitaria. La no discriminación y trato digno hacia las PcDI constituyen un desafío de valorar la diversidad y la diferencia, como una riqueza para toda la sociedad.

En este sentido, las comunidades y las redes son elementos que refuerzan capacidades individuales y colectivas, favorecen el ejercicio pleno de los derechos, y constituyen una parte esencial en la vida de las personas en general y, particularmente, de las PcDI. Sin duda, nos desafía a trabajar colectivamente para superar la desigualdad y la pobreza expresadas en múltiples barreras que deben ser derribadas para permitirles ser incluidos completamente, favoreciendo el ejercicio de los derechos y la ciudadanía.

Tercera clave: Participación y autonomía para un bienestar efectivo

Aunque evidentemente son conceptos distintos están íntimamente relacionados al ejercicio de derechos en las PcDI. La participación es un ejercicio que favorece el intercambio y la transformación en las personas, su práctica genera condiciones para su empoderamiento, lo que también es esencial para avanzar en el ejercicio de la autonomía en las personas con discapacidad mental (Fundación Nuevos Rostros, Hogar de Cristo, 2014). Una nueva perspectiva sobre la ciudadanía, la vincula mayormente con el ámbito de la vida social, donde la calidad de dicha vida social serían su fin y objeto, además de un elemento fundamental para el desarrollo de las personas (Lechner, 2000).

Relacionado con el planteamiento anterior, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), plantea que los obstáculos y facilidades para el ejercicio ciudadano estarían determinados, en gran medida, por la calidad de los vínculos sociales que se establezcan entre los miembros de la sociedad, haciendo específica alusión a los lazos de confianza, la conversación con otros y la cooperación con los demás, como elementos que favorecen la participación ciudadana en un nuevo contexto social (PNUD, 2000).

Revisando experiencias de participación, a modo de ejemplo concreto, encontramos una experiencia en la Fundación Rostros Nuevos del Hogar de Cristo que está relacionada con el ejercicio de la ciudadanía a través del voto, que surge a raíz de la implementación de la inscripción automática y el voto voluntario (Ley N° 20.568), y a propósito del reconocimiento del derecho a la asistencia en el acto de votar para las PcD (Ley N° 20.183). Este escenario motivó a las PcDI, que por años no habían podido hacer ejercicio de su derecho a voto al no estar inscritos en el servicio electoral, a informarse, prepararse y decidir su participación en las elecciones municipales del año 2013, y sucesivamente en todas elecciones y votaciones venideras, contando con los apoyos requeridos por parte de sus familias, vecinos, voluntarios y profesionales y técnicos que forman parte de los equipos de rehabilitación de los distintos programas. La participación ciudadana a través del ejercicio del voto es particularmente relevante cuando consideramos el factor pobreza, ya que las personas pertenecientes a los mayores quintiles de ingresos presentan tasas de participación un 10% más altas que las personas de menores quintiles de ingresos, según datos aportados por alumnos de la Universidad de Chile en su tesis para optar al grado de magíster en economía aplicada el año 2018.

Es así como las PcDI, autónomas y empoderadas, tienen la capacidad de tomar decisiones en relación a su forma de vivir, pensar y actuar, y tienen control sobre los recursos que poseen, lo que los hace protagonistas de sus propias vidas. Promoviendo el empoderamiento, la persona puede acceder a una autonomía real, donde su proyecto de vida sea desarrollado de forma libre, con conciencia y mediante decisiones propias que sean respetadas por sus otros significativos, así como por la comunidad a la que pertenece.

La autonomía entendida como un derecho, se relaciona con que las personas, al margen de sus capacidades funcionales, puedan desarrollar un proyecto vital basado en su identidad personal y tener control sobre ellas mismas. Entonces, se requiere comprender las capacidades, eliminar las barreras

del entorno, y proveer de los apoyos necesarios y ajustes razonables para su desarrollo.

De esta concepción deviene inexorablemente la transformación del rol del profesional, técnico y/o cuidador, desde un modelo de sustitución de la persona y sus decisiones, hacia un modelo de asistencia, apoyo o facilitación para el ejercicio de la autonomía. En la medida que la PcDI aprende a desenvolverse con autonomía -entendida como la facultad abstracta de decisión sobre el gobierno de la propia vida-, a organizar su vida, a acceder a actividades dentro y fuera de su hogar, las posibilidades de satisfacción aumentan, trayendo como consecuencia un mayor bienestar personal y familiar (Fundación Rostros Nuevos, Hogar de Cristo, 2015).

A modo de resumen, el contexto comunitario es un factor fundamental para superar la pobreza desde una perspectiva multidimensional y para alcanzar mayor bienestar en las PcDI sus familias y comunidades. Para esto se requiere:

- 1) Del protagonismo de las propias PcD, jugando un papel activo en su bienestar e inclusión, donde la familia y comunidad son parte del proceso, respetando su autonomía.
- 2) Que los equipos técnicos y/o profesionales que trabajan con las PcDI, desempeñan un rol de asesor, guía y facilitador de los procesos, no de expertos que definen lo que es mejor para ellas y sus familias.
- 3) De la concurrencia de esfuerzos combinados de todos los actores presentes en la comunidad; de toda la sociedad.
- 4) De intersectorialidad en el trabajo para dar respuesta integral a las múltiples necesidades de las personas, sus familias y comunidades.

Finalmente, es importante señalar que el rol del Estado en esta materia y, por qué no decirlo con fuerza, de la sociedad en su conjunto, es ineludible a través de la generación de normativas y políticas públicas en pro de la inclusión. Pero el cambio cultural requerido sigue siendo responsabilidad de todos y todas los miembros de una comunidad. La experiencia en el trabajo con personas con discapacidad mental en contexto de pobreza y exclusión, muestra que un camino concreto para realizar cambios culturales de esta envergadura, es la incorporación de valores como el respeto y la tolerancia en la vida cotidiana, estableciendo vínculos entre las personas con discapacidad y sin discapacidad. Estos vínculos se generan y fortale-

cen al conocer y compartir con una persona con discapacidad mental en el barrio, en la feria, en el negocio o supermercado, cuando es un compañero de trabajo o en el liceo o colegio, o porque es un vecino. Es en el seno de la vivencia diaria personal y de la familia, donde puedo aprender que la diferencia es un valor necesario y que la diversidad nos enriquece como sociedad. Las personas con discapacidad mental merecen ser reconocidos como ciudadanos que aportan a la construcción de una sociedad más acogedora, tolerante de las diferencias, una sociedad mucho más humana.

Referencias Bibliográficas:

Böhnke, P. (2008). Are the poor socially integrated? The link between poverty and social support in different welfare regimes. Journal of European Social Policy, 18(2), 133 - 150. <https://doi.org/10.1177/0958928707087590>

Buitrago, M. (2008). La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital 1979-2004. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 10(2), 39-61.

Castel, R. (1997). La metamorfosis de la cuestión social. B.A. Editorial Paidós.

Chase, E., & Walker, R. (2012). La co-construcción de la vergüenza en el contexto de la pobreza. Más allá de una amenaza al vínculo social. Sociología, 47,(4), 739-754.

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Fundación Rostros Nuevos, Hogar de Cristo (2014). Modelo Técnico Programa de Apoyo Familiar, versión actualizada julio 2014. Línea Técnica Discapacidad Mental. Santiago de Chile.

Fundación Rostros Nuevos, Hogar de Cristo (2015). Modelo Técnico Programa de Vida Independiente, versión 2015. Línea Técnica Discapacidad Mental. Santiago de Chile

Guajardo et. al. (2014). *Rehabilitación de Base Comunitaria: Diálogo, reflexiones y prácticas en Chile*. Universidad Andrés Bello.

Hogar de Cristo (2023). *Del dicho al derecho: Trayectorias de inclusión social de personas con discapacidad mental en contextos de pobreza y vulnerabilidad*. Santiago de Chile. Dirección Social Nacional.

Instituto Nacional de Estadísticas y Ministerio Desarrollo Social Chile. *Encuesta de Bienestar Social (EBS)*. Año 2022. <https://www.ine.gob.cl/ebs>

Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (2010). *Guías de cuidados básicos de rehabilitación*.

Labarca, R. (2018). *Tesis para optar al grado de magíster en economía aplicada: Incidencia de factores socioeconómicos y costo de votar en la participación electoral en Chile*. [Tesis, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas Departamento de Ingeniería Industrial].

Lechner, N. (2000): *Nuevas Ciudadanías*. *Revista de Estudios Sociales*, 1(5), 25-31

Ley N° 20.183. *Modifica la Ley N° 18.700, orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, con el objeto de reconocer el derecho a la asistencia en el acto de votar para las personas con discapacidad*. *Diario oficial de Chile*, de 8 de junio de 2007.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=261508#:~:text=la%20ley%20establece%20que%20las,ella%20a%20la%20cámara%20secreta>

Ley N° 20.422. *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. *Diario oficial de Chile*, de 10 de febrero de 2010.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idley=20422>

Ley N° 20.568. *Regula la inscripción automática, modifica el servicio electoral y moderniza el sistema de votaciones*. *Diario oficial de Chile*, de 31 de enero de 2012.

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idnorma=1035420>

Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014) *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Santiago, Chile.

Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) 1994. Rehabilitación basada en la comunidad: RBC con y para personas con discapacidad. Ponencia conjunta de la OIT, UNESCO y OMS.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2000). Informe Desarrollo Humano en Chile. Santiago de Chile.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2010). Manual sobre la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

2



COMUNIDAD

VIDA EN COMUNIDAD Y BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Andrea Allamand Puratic

*“No existe ningún ser humano que no contenga al mismo
tiempo un elemento social”*

Salvador Madariaga

*“Sólo nos hacemos humanos en el convivir” y para vivir en
una sociedad mejor se vuelve necesario querer, de verdad,
vivir con el otro*

Humberto Maturana

Con estas dos frases damos inicio a este apartado. Palabras que intentan representar el sentir y el espíritu que durante más de una década he decidido movilizar y practicar, que resultan de la consolidación de reflexiones e ideas que han ido surgiendo en diferentes documentos, entrevistas, redes sociales y conversaciones internas. La necesidad personal, humana, como mujer, madre, así como también concepciones que surgen desde el círculo cercano y de la búsqueda de cientos de familias, cuidadoras amigos/as y profesionales, que van en interrelación con teorías y conceptos recogidos de diferentes autores, algunos leídos con anterioridad, otros que he integrado en el recién cursado Diplomado de Salud Mental y Bienestar de Personas con Discapacidad de la

Universidad Andrés Bello, junto a autores leídos en diferentes etapas de la vida de mi hija con síndrome de Down. Hoy tengo la oportunidad de compartirlo con el título "Vida en comunidad y bienestar de las personas con discapacidad".

El objetivo de este capítulo es invitar y reflexionar respecto al acceso y bienestar que resulta convivir en comunidad, en el contexto de las personas con discapacidad (PcD) y sus familias. Para poder desarrollar el contenido, se han definido dos aspectos a desarrollar: 1) El ser humano y el sentido de comunidad; y 2) Relaciones Sociales, familia y bienestar en PcD.

Desde tiempos antiguos, los seres humanos hemos vivido en grupos sociales. Nos agrupamos en barrios, complejos residenciales y ciudades, lo que nos obliga o facilita vivir junto a otros bajo normas de convivencia y reglas, y llevar una vida en comunidad. Múltiples investigaciones han tratado de medir el impacto psicológico que genera vivir en comunidad para los hombres y mujeres, y ser partícipe de ella (Hombrados-Mendieta & López-Espigares, 2014). Deberíamos detenernos y volver a internalizar el poder que esto tiene en el grupo objetivo que nos convoca, y comprender que el proceso psicológico que ha permitido dar explicación a este efecto es el sentido de comunidad, entendido como: el sentimiento de pertenencia a una comunidad, así como la percepción de interdependencia entre sus miembros, por la cual cada miembro del colectivo se siente importante para los demás y para el grupo (Cueto et al., 2016). Para entenderlo, resulta interesante conocer qué es comunidad, pudiendo destacar algunas definiciones como: "la unidad simbólica relacionada con la vida en común (p. xx); "un entorno activo y relacional donde la pertenencia, las conexiones entre individuos y la cultura compartida predominan, con el propósito principal de adaptarse a las exigencias del entorno y cubrir las necesidades comunes" (Krause, 2007, p. xx). La comunidad es también el escenario de la construcción de relaciones humanas y valores interpersonales vinculados al conocimiento de los y las demás, a la conciencia del colectivo y de una situación de vida compartida, así como a la búsqueda de cambio social a través de la organización y la cohesión social (Cueto et al., 2016). Una sociedad cohesionada crea un sentido de pertenencia, promueve la confianza, combate la exclusión y la marginación, y ofrece a sus miembros la oportunidad de una movilidad ascendente (Consejo de Cohesión Social, 2020).

Bienestar y comunidad

En las últimas décadas, ha habido una disminución del capital social y un debilitamiento del ya comentado sentido de comunidad. La industrialización y la modernización han impactado fuertemente los vínculos comunitarios, promoviendo sociedades más individualistas. Según el estudio de Putnam & Trincado (2004), en los últimos 25 años, la participación individual en la comunidad ha disminuido, lo que también ha reducido los lazos de reciprocidad y confianza entre sus miembros, afectando el sentido de comunidad.

Análisis desarrollados por Cueto et al., (2016) describen cómo la psicología ha abordado el estudio del bienestar individual, principalmente desde dos enfoques: el enfoque hedónico, que concibe el bienestar en términos de la búsqueda del placer y la evitación del dolor (bienestar subjetivo) y el enfoque eudaimónico (bienestar psicológico). El bienestar psicológico hace referencia a la autorrealización y, principalmente, al desarrollo de una vida con propósitos, a la capacidad percibida de lidiar con emociones negativas y enfrentarlas de manera saludable, logrando darle un significado a cada experiencia.

En esta misma línea de investigación, se hace énfasis a cómo, en entornos socialmente vulnerables, identificarse con el entorno social cercano, o sea con el grupo del cual forma parte, impacta en el bienestar, y que estas relaciones son especialmente significativas en situaciones donde se requieren estrategias colectivas para la supervivencia y el desarrollo de la familia y la comunidad (Vallejo et al., 2017).

¿Hasta qué punto son importantes las relaciones personales para nuestro bienestar?

En el contexto del bienestar, resulta relevante abordar la soledad. Diferentes artículos abordan cómo esta emoción, llevada a un estado más permanente, puede tener un impacto negativo en la calidad de vida y aprendizaje de las personas. Al vincularse significativamente con otros, practicar la empatía y promover entornos colaborativos que fomenten la conexión social, “podemos combatir la soledad y mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas en la sociedad moderna” (HPI One, 2023).

Las personas más conectadas con la familia, los amigos y la comunidad son más felices y están físicamente más sanas que aquellas que tienen peores conexiones (Waldinger y Shulz, 2023). La salud de las personas que experimentan un mayor grado de aislamiento del que desearían, se deteriora más rápidamente en comparación con aquellas que se sienten conectadas con los demás. Además, las vidas de quienes se sienten solos tienden a ser más cortas. En una

entrevista que BBC Mundo hizo a Robert Waldinger, coautor del libro "The Good Life" ("Una buena vida") y cuarto director del estudio que durante 85 años ha llevado a cabo la Universidad de Harvard sobre el desarrollo adulto, con alrededor de 700 adolescentes, explicó que la calidad de nuestras relaciones es el mejor indicador de nuestra felicidad y salud a medida que envejecemos. Además, se resalta que "nunca es tarde para fortalecer esas relaciones o formar nuevas conexiones, ya que la soledad y el aislamiento son factores estresantes" (BBC Mundo, 2023).

Comunidad y PcD

Estamos en tiempos de incertidumbre, como todo periodo en el que se navega entre un viejo y experimentado paradigma y otro emergente (Varas et al., 2022). Tal como explica Tamarit (en Varas et al. 2022), el paradigma que estaba centrado en el diagnóstico y el déficit va quedando atrás, dando paso al paradigma que debemos abogar hoy, centrado en la dignidad de cada persona en base a su individualidad, pero por sobre todo el reconocimiento del derecho a una buena vida, plena y en una comunidad digna. Se necesita un sistema de servicios comunitarios centrados en el contexto, donde la combinación de varios contextos dignos en un territorio específico, formaría la base de una comunidad digna (justa, inclusiva, promotora de bienestar personal y social, cohesionada desde valores éticos) (Varas et al., 2022). Esto invita directamente a las organizaciones y a la sociedad en general, a entregar servicios desde el rol que le compete a cada uno, centrado en la persona, bajo el modelo de los derechos humanos, la plena inclusión en la comunidad y sociedad, y la lucha activa, de forma sostenida.

Desde la perspectiva del modelo biopsicosocial y avanzando hacia el modelo de la diversidad que valora la dignidad de la persona, en Chile contamos con un marco normativo robusto, que proporciona una base sólida para promover acciones concretas en favor de la inclusión de las PcD. El año 2008, Chile ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, comprometiéndose así a "asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad" (2006, p.6). El Artículo 19, que se refiere a la "Vida independiente e inclusión en la comunidad", reconoce el derecho de las

PcD a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, estableciendo que los Estados parte deben tomar medidas efectivas para garantizar este derecho.

Dentro de la normativa existente en Chile, se destaca la promulgación de la Ley N°20.422 que “Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, cuyo objetivo es “Asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad” (2010, artículo 1) y la Ley N°21.015, que incentiva la inclusión de PcD al mundo laboral. Al respecto, la Ley N°20.422 permite incorporar la noción de barreras con las que lidian las PcD, al mencionar que “teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (artículo 5). Entonces, relevante resulta eliminar barreras y tener en cuenta, además, que el entorno y el contexto son uno de los aspectos más importantes para conseguir resultados personales valiosos para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Rueda & Novell, 2021). Cuando una persona experimenta interacciones sociales positivas y significativas por parte de la comunidad, es menos probable que exhiba conductas que preocupan. Conceptos como “entornos capacitadores” o “entornos capacitantes”, plantean desafíos para ir construyendo estrategias y conocimientos que nos sean útiles para el reconocimiento y conquista de territorios inclusivos, donde las PcD reciban interacciones beneficiosas que aporten a su bienestar y respeten su dignidad.

Experiencia personal y familiar, comunidad para acompañarse y empoderarse

Durante los últimos 12 años, desde la llegada de mi segunda hija, he sentido una profunda motivación como mujer, profesional y madre para fortalecer el sentido de comunidad. Este impulso se arraiga en mi historia de vida, que se remonta a la infancia, donde formar parte de una comunidad vinculada al trabajo de mi padre fue fundamental. En ese contexto, aprendí la importancia de pedir ayuda, cultivar relaciones significativas y experimentar el poder de la pertenencia a algo más amplio que la familia biológica. Descubrí que la

independencia no siempre es el camino hacia el bienestar psicológico; en cambio, la participación activa en comunidad promueve emociones y relaciones basadas en la empatía, la compasión, la generosidad y la convivencia en la diversidad. Tal como está estudiado, las personas con un fuerte sentido de pertenencia a su comunidad brindan apoyo social a otros, lo que en última instancia contribuye a resolver conflictos comunitarios de manera colectiva y participativa (Vallejo-Martín et. al, 2017). Cuando sientes que eres la única persona que tiene un problema no te sientes bien, en cambio, si puedes hablar con otras personas que tienen ese problema eso te hace sentir menos solo. Es un sentimiento muy poderoso es un importante regulador del estrés (Waldinger y Shulz, 2022). Esa forma de convivencia y desarrollo, promueve la participación social y el empoderamiento.

Según Vallejo-Martín et al. (2017), el sentido de comunidad favorece la identificación de las personas con el espacio donde se desarrollan, aumentando con ello el sentido de pertenencia y la conciencia de participación para resolver desafíos comunes. Esto lo he observado y vivenciado en diferentes instancias y oportunidades que, como familia, hemos buscado y propiciado, participando y/o haciéndonos parte activa de diferentes microcomunidades, como son, la Fundación Down UP, Jardín Pipo, el Colegio Institución Teresiana, Centro Arete, Grupo Contigo, Fundación Excepcionales, Yoga Fen, Inclusión Temprana y Fundación Taruca, club deportivo que, conforme a lo declarado en su página web <https://tarucas.com/>, "busca trabajar con el deporte como herramienta de inclusión social, bajo el modelo MIXED ABILITY, demostrando que el deporte es para todos".

Nace una comunidad, No estás Sol@! Porque juntos/as es mejor

En agosto del 2023, recibí el reconocimiento "Mujer Impacta 2023" en la categoría "Primera Infancia y Jóvenes" por el liderazgo social en temáticas de crianza en diversidad y la consolidación de una gran comunidad de personas y familias de hijos/as con síndrome de Down a nivel nacional. Resulta interesante cuando la sociedad aplaude una causa de un grupo vulnerable minoritario, un espacio de aprendizaje colectivo que no fue inicialmente comprendido (2016) cuando en Chile imperaba fuertemente el modelo médico rehabilitador.

Entre otros varios espacios de conversación y entrevistas que han resul-

tado luego de este premio, en la Revista Paula del periódico "La Tercera", periodistas de la Fundación Mujer Impacta, destacaron partes de un relato que les comparto:

En búsqueda de apoyo y conocimiento para poder criar a su hija de la mejor manera, empezó a acercarse a diferentes familias que también tenían hijos con esta condición (síndrome de Down). Logró armar un "Círculo de Madres UP" a través de plataformas virtuales que comenzaban incipientes en aquella época (2014), en donde luego se sumaron papás (hombres), que también tenían dudas. En poco tiempo, aumentaron en número, y dándose cuenta de que aún existían más familias que querían unirse, invitaron abiertamente a la comunidad. En abril de 2016, junto a 3 parejas más, fundaron Down UP!(...) Con el fin de apoyar y acompañar a familias que tengan hijos con síndrome de Down hemos logrado instalar una red de soporte presencial y virtual para un proceso que suele ser solitario, compartiendo un estilo de crianza que valora la diversidad y empodera a las familias a incluir a los niños/as desde un modelo de derechos y entregar oportunidades movilizadas por la calidad de vida (Revista Paula, 2023).

"Tu hija tiene Síndrome de Down" le dijo un doctor, en un tono que parecía un pésame". (...) Los miedos y dudas que tenía y que sigo teniendo podrían considerarse muy similares a aquellos que tienen los padres de un niño neurotípico al nacer, pero, al adentrarse en la condición de tu hijo/a, hay cosas que ninguno se llega a plantear a tan temprana edad. "Tenía miedo de no saber cómo se iba a ir desarrollando, si iba a poder o no caminar, si iba a poder lactar, si iba a poder ir al colegio y aprender" (2023).

En mi papel como coach ontológico, colaboro con familias, organizaciones y personas de diversas procedencias, y en este proceso se sustenta lo que teóricamente he detallado en párrafos anteriores: que sin una red de apoyo y profesionales que promuevan el trabajo en equipo multidisciplinario e incentiven la integración de PcD en la sociedad, las creencias limitantes sobre el bienestar de cuidadores y PcD persistirán. Impidiendo de este modo reconocer la importancia de respetar la singularidad de cada individuo y su valioso aporte a la comunidad. Al igual que con la familia (desde su más amplio espectro), "contar con una comunidad cercana que comprende y apoya de forma natural a la persona, es un factor protector relevante" (Rueda & Novell, 2021). Una red de familias e hijos/as con discapacidad que sin conocerse, deciden aprender juntos/as, en tribu, es y será el camino

porque, No están sol@s!, No estamos sol@s.

Cuanto más nutramos las relaciones positivas más probabilidad tendremos de sobrevivir e incluso florecer en este camino (Waldinger y Schulz, 2023).

Referencias Bibliográficas:

BBC News Mundo. (2023, abril 19). La clave para “una buena vida” según la Universidad de Harvard: qué dice el estudio más largo sobre la felicidad jamás realizado. ElMostrador. <https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2023/02/24/la-clave-para-una-buena-vida-segun-la-universidad-de-harvard-que-dice-el-estudio-mas-largo-sobre-la-felicidad-jamas-realizado/>

Casanova I.L (2015, junio 7). La soledad que daña: el individualismo. El Día-Hemeroteca. <https://www.eldia.es/criterios/2015-06-07/12-soledad-dana-individualismo.htm>

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Cueto, R. M., Espinosa, A., Guillén, H., & Seminario, M. (2016). Sentido de Comunidad Como Fuente de Bienestar en Poblaciones Socialmente Vulnerables de Lima, Perú. *Psykhe*, 25(1), 1–18. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v25n1/art04.pdf>

Consejo de Cohesión Social, (2020). Informe final Consejo Asesor para la Cohesión Social: Diagnóstico para una aproximación a la Cohesión Social en Chile y recomendaciones para fortalecer el aporte de la política social. https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/Informe_Final_Consejo_Cohesion_Social.pdf

Hombrados-Mendieta, I., & López-Espigares, T. (2014). Dimensiones del sentido de comunidad que predicen la calidad de vida residencial en barrios con diferentes posiciones socioeconómicas. *Intervención psicosocial*, 23(3), 159–167.

HPI One (2023, agosto 8.). *El peligro de la soledad: Impacto en la calidad de vida y el aprendizaje*. <https://hpione.com/el-peligro-de-la-soledad-impacto-en-la-calidad-de-vida-y-el-aprendizaje/#:~:text=Al%20construir%20conexiones%20significativas%2C%20mantener,personas%20en%20la%20sociedad%20moderna>.

Ley N° 20.422. *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. *Diario Oficial de Chile*, de 3 de febrero de 2010.

Krause, M. (2007). *Hacia una redefinición del concepto de comunidad: cuatro ejes para un análisis crítico y una propuesta*. En J. Alfaro & H. Berroeta (Eds.), *Trayectoria de la psicología comunitaria en Chile: prácticas y conceptos* (pp. 245-258). Universidad de Valparaíso.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2018, diciembre 20). *Relaciones humanas en el centro de los derechos humanos*. <https://es.unesco.org/courier/2018-4/relaciones-humanas-centro-derechos-humanos>

Putnam, R., & Trincado, E. (2004). *El declive del capital social. Un estudio internacional sobre las sociedades y el sentido comunitario*. *Información comercial española*, 817, 225–226.

Revista Paula (2023, Octubre 2023). *Mujeres que impactan, Andrea Allamand: la emprendedora que está liderando la crianza colectiva en torno al síndrome de Down*. *Diario La Tercera*. <https://www.latercera.com/paula/mujeres-que-impactan-andrea-allamand-la-emprendedora-que-esta-liderando-la-crianza-colectiva-en-torno-al-sindrome-de-down/>

Rueda P. & Novell, R. (2021) *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. *Plena Inclusión España*.

Tamarit, J. (2022). *Calidad plena en el contexto de esta ‘conversación íntima’*. En P. Varas, L. Siervo e I. Muñoz (Eds.), *Conversaciones íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo* (pp. 7-10). Universidad Andrés Bello.

Vallejo-Martín, M., Moreno-Jiménez, M. & Ríos-Rodríguez, M.. (2017). *Sentido de comunidad, fatalismo y participación en contextos de crisis socioeconómica*. *Psychosocial Intervention*, 26(1), 1-7. <https://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.10.002>

Varas, P., Siervo, L. & Muñoz, I. (Eds.). (2022). *Conversaciones íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo*. Universidad Andrés Bello.

Waldinger, R. & Schulz, M. (2023). *Una buena vida: Lecciones del mayor estudio sobre la felicidad*. Editorial Planeta.

DISCAPACIDAD Y PARTICIPACIÓN EN RADIO

Juan Francisco Espinosa Alcayaga

Mi nombre es Juan Francisco Espinosa, vivo en la ciudad de Santiago, y mi profesión es Locutor de Radio y Animador de Televisión.

Desde muy niño me interesé por el mundo de las emisoras, construyendo mis primeras grabaciones por medio de casetes, los cuales insertaba en una antigua radio casetera. Estos registros los construía mientras escuchaba mi emisora favorita, cortaba la voz del locutor y me grababa presentando la canción.

El año 2011 fui invitado a participar en una emisora online, compuesta por personas con discapacidad visual (PcDV), la cual comienza como un hobby y se transforma en mi primera experiencia amateur. Luego, seguí participando de otras emisoras online, donde fui adquiriendo conocimiento, hasta que el año 2015 decido crear mi propio medio de comunicación, realizando mis primeras transmisiones a través de un servidor de streaming muy básico, que solo funcionaba por medio de una plataforma para PcDV llamada "La sala de juegos" y una página web poco accesible. Sin embargo, estas dificultades no fueron impedimento para continuar con mi sueño de convertirme en locutor de radio y poder entretener a la gente.

Es así como, junto a amigos y seguidores de mi primer programa en emisoras online denominado "Desorden Nocturno", comenzamos a buscar un nombre para este proyecto, el cual se llevó a concurso, ganando el nombre de "Radio La Movida". Así nos llamamos durante dos años, pero decidimos cambiarlo

ya que existía un programa de televisión con el mismo nombre. Desde ese momento nace Radio Generación Inclusiva, la que busca integrar en su equipo a todas las personas con o sin discapacidad. Además, es un nombre que nos identifica como grupo, ya que trabajamos para generar un lugar donde sean incluidas todas las personas pertenecientes a la discapacidad y a otros grupos vulnerables de la sociedad, para que sean visibles en nuestro medio de comunicación.

Con el fin de potenciar dicho proyecto, ingresé a la Escuela de Locutores de Chile a estudiar la carrera de Locución, y de esta manera perfeccionar y aplicar las nuevas técnicas aprendidas y, a su vez, obtener oficialmente mi título de Locutor profesional. Cabe señalar que, por las cosas del destino, resultó ser una carrera bastante inclusiva, ya que al ser una PcDV, solo tenía que usar mi voz y los docentes me apoyaron en todas las instancias en que lo necesité, ya sea en adecuaciones curriculares e inclusión, por parte de la institución y de los compañeros, con quienes formé un buen equipo de trabajo.

Al finalizar mi proceso educativo, mi compañero de práctica me hizo conocer otro ámbito de la inclusión, orientando nuestro proyecto de título en la diversidad sexual, específicamente la comunidad LGBTIQ+. Para ello, hicimos un programa radial donde el tema central eran las personas pertenecientes a este grupo.

Luego conformé una agrupación social de personas con discapacidad (PcD), cuyo objetivo era capacitar a sus miembros, mediante talleres de radioteatro y de locución. Dichos talleres eran financiados a través de proyectos sociales postulados por la organización comunitaria ya mencionada, y buscaban desarrollar las habilidades de quienes participaban en la Radio Generación Inclusiva y de los residentes de la comuna donde se formó este grupo. Gracias a estos aprendizajes, la Radio Generación Inclusiva empezó a cambiar su público objetivo, y a ampliar su programación. Se fueron creando programas con temáticas inclusivas, relacionadas con discapacidad, mujeres, diversidad sexual, entretenimiento y música. También se integraron al equipo personas con distintas discapacidades y de otros países.

Todas estas acciones hicieron que el proyecto Radio Generación Inclusiva se visibilizara ante otras organizaciones e instituciones de la sociedad civil, las cuales buscaban difundir sus proyectos y actividades a través de las redes sociales, la página web y los programas transmitidos por la emisora.

Cabe destacar que este proyecto ha sido una escuela para algunos de sus locutores quienes han emprendido caminos distintos, pero se han ido con los aprendizajes adquiridos en la emisora. Asimismo, la programación y las temáticas expuestas en cada programa van en beneficio de los distintos auditores, quienes se informan y amplían su conocimiento con el material entregado.

Actualmente, y en vistas de mejora, entre algunos miembros de la Radio Generación Inclusiva y otros actores se ha formado una corporación sin fines de lucro, encontrándose entre sus objetivos apoyar a la emisora en su camino a ser un espacio donde sigan formándose locutores y, en un futuro, ser una fuente laboral para cada uno de sus integrantes, así como apoyar a los grupos menos visibles de la sociedad tales como son las personas mayores, los niños y niñas, y PcD, entre otros, y en distintas áreas como salud, recreación y/o educación.

Puedo decir que este proyecto me ha ayudado a desarrollarme en el ámbito personal y profesional y, a su vez, ha sido un aporte para sus participantes, los cuales han adquirido habilidades que van en beneficio de su vida personal, fomentando e incentivando a la inclusión dentro de los medios de comunicación.

El proyecto Radio Generación Inclusiva tiene como esencia el promover y difundir el bienestar de todas las personas, entre las cuales cabe destacar, las metas orientadas a acompañar a PCD, niños, adultos, ancianos, mujeres, diversidades sexuales, y sus familias y cuidadores, para que se adapten de la manera más óptima y obtengan el mayor provecho de todas sus capacidades, no solo aprendiendo a manejar los sistemas de la radio, sino que también logrando el grado más alto de independencia posible, facilitando su integración al medio y el mejoramiento de su calidad de vida.

Nacer con una discapacidad o, como popularmente se conoce, “ser diferente”, no debe convertirse en una limitante que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona. Esto suele ocurrir dentro de la sociedad, que desconoce que todos los seres humanos tienen derechos, como todos los demás, y los relega a un segundo plano. Además, como han sido desconocidos y aislados de los demás grupos, se conforman sectores muy reducidos, que muchas veces carecen de poder social, político y económico.

Es por lo anterior que todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial,

aquellas con una discapacidad o una sexualidad distinta, a la que ha normalizado la gente.

Para finalizar, no olvidar la siguiente frase: cuando te encuentres con una PCD o con cualquiera de las antes mencionada, no te fijas en lo que le falta; mírala a los ojos, y descubrirás lo que es y sus capacidades para haber llegado a donde está.

MATERNIDAD INCLUSIVA Y EL BIENESTAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sophia Grossi

La maternidad es un viaje maravilloso y desafiante en sí misma, pero cuando un hijo o hija nace con alguna discapacidad, la experiencia de maternar se puede llegar a sentir aún más desafiante, ya que todas nuestras expectativas sobre lo que teníamos planeado deben reestructurarse para abrirnos camino a una maternidad donde no solo debemos aprender sobre nuestros pequeños, sino que también, muchas veces, comienza un camino de aprendizajes sobre cuidados especiales e inclusión. Esta última, es un reto constante entre familia y sociedad, ya que cuando nace un niño o niña con discapacidad, nos encontramos con una realidad que quizás antes no habíamos visualizado, y es que muchas de las limitaciones que ellos enfrentan no dependen estrictamente de su condición, sino de lo poco accesible que es el entorno y de lo excluyente que es la sociedad para las personas con discapacidad (PcD).

Soy Sophia Grossi, madre de tres: Samuel de 12 años, Pedro de 7 y Luciana de 2. Llevo 12 años dedicada a los cuidados de mi hijo mayor Samuel, quien tiene discapacidad múltiple severa; años en que he tenido que aprender y desaprender en la marcha sobre lo que es ser madre, educar, cuidar y también, por qué no decirlo, a cuidarme. Cuando me invitaron a participar en la escritura de este capítulo me sentí muy honrada, pero a la vez sentí una responsabilidad bastante grande por cumplir y abarcar todo lo que ha sido significativo en mi experiencia como mamá y cuidadora de un niño con discapacidad, y para poder transmitir los conocimientos que he adquirido no solo al cuidar a mi hijo,

sino que también al conocer y compartir con otras familias yPcD.

Una frase que escuchamos frecuentemente es que no hay un manual para ser padres. Sin embargo, una de las grandes diferencias entre mi maternidad con Samuel versus la de mis otros hijos, es que el día que llegué por fin con él a la casa (luego de esperar más de 5 meses en los que permaneció hospitalizado en la NEO), también llevaba conmigo una epicrisis llena de indicaciones médicas, diagnósticos, y recomendaciones sobre lo que yo debía hacer para cuidarlo. Como buena madre preocupada y, en ese entonces, sobre preocupada, seguí al pie de la letra todas las indicaciones de la lista, aprendí a medir saturaciones, a preparar medicamentos, a cambiar sondas y a hacer ejercicios de estimulación y rehabilitación. Por las noches buscaba toda la información que pudiese encontrar sobre los diagnósticos detallados en la epicrisis e intentaba aprender sobre las últimas terapias de rehabilitación. Había en mí una ansiedad por aprender y manejar el máximo de conocimientos para ayudar y “curar” a mi hijo. Les cuento esto porque, compartiendo con otras mamás con hijos con discapacidad, me he dado cuenta que es una experiencia que tenemos en común.

Muchas familias, al recibir el diagnóstico de su hijo o hija, se enfocan en las necesidades y los cuidados que los especialistas y el conocimiento médico nos recomiendan. De alguna manera, nuestro primer acercamiento a ellos va condicionado con el paradigma médico y con los prejuicios que sentimos respecto a la discapacidad. En mi experiencia de maternar, creo que existe un antes y un después desde el momento en que dejé de ver a mi hijo como un niño con un diagnóstico al que yo tenía que mantener vivo, cuidar y rehabilitar, y comencé a verlo simplemente como un niño que, como cualquier otro, lo que más necesitaba era amor de su mamá. No quiero decir que su condición y cuidados especiales no me preocupasen, sino que mi visión de él cambió y con ello la manera en cómo nos relacionábamos; a su vez, el orden de prioridades en sus cuidados también comenzó a cambiar.

Un cambio en la perspectiva

Como ya mencioné, el cambio en la perspectiva de cómo yo veía a Samuel fue crucial para llevar a cabo una maternidad inclusiva y respetuosa. Aprender que la discapacidad es una situación provocada en la interacción entre las personas, sus características, el medio físico y social que no está habilitado para la diversidad y que no se define como una cuestión de salud o de rehabilitación, sino de derechos humanos" (Naciones Unidas, 2006), me ayudó a poder conocer y conectar en profundidad con mi hijo por sobre su diagnóstico y así también cambiar mi preocupación por rehabilitar a simplemente acompañarlo en su proceso de crecimiento y desarrollo.

Lo anteriormente dicho no es algo que pase de un día a otro, no es que te levantes y pienses "hoy voy a ver más allá de su diagnóstico", sino que es algo que va cobrando sentido en la medida que te relacionas íntimamente y también cuando comienzas a observar y validar otras formas de relaciones, de comunicación y de realidades diversas que quizás nunca antes habías conocido. Entender que la discapacidad está más ligada a la falta de oportunidades o de accesibilidad que al diagnóstico en sí, me hizo cambiar el foco en el cual invertir mi energía para ayudar a Samuel. Ya no era tan importante pensar en la lista de diagnósticos de sus epicrisis, sino en la manera en cómo podríamos lograr que él pudiese hacer muchas cosas.

Recuerdo un día específico, después que uno de los neurólogos había mencionado el diagnóstico de parálisis cerebral (PC), haber buscado por mucho rato información en Internet sobre ello. Entre todas las páginas que vi, me llamó mucho la atención un blog de una familia de Estados Unidos que compartía parte de la vida de sus gemelas con PC. Para mí sorpresa, no me encontré con una familia que vivía una vida lamentable, como la que yo me venía imaginando para nosotros, muy por el contrario, en ella compartían muchas situaciones cotidianas de las que nadie podría sentir lástima, sino más bien admiración. Recuerdo ver unas fotos del día de Halloween con ambas niñas disfrazadas pidiendo dulces por la calle, una usaba un carrito y la otra era llevada por su madre en una silla. Ninguna de las tres sufría, por el contrario, en las fotos siempre salían alegres, de alguna manera se las arreglaban para adaptar el entorno y así poder hacer lo que hace cualquier familia.

Ese día mi visión del futuro cambió y me propuse intentar vivir como esa familia, fue esperanzador pensar que yo también podría preocuparme de cosas

triviales como un disfraz de halloween, o de imaginar a Samuel en la calle junto a otros niños jugando. Quizás parezca un poco superficial ese tipo de pensamientos, pero poder imaginar un futuro con situaciones comunes y corrientes era en nuestro caso aliviador.

No dejé de llevarlo a terapia ni a sus controles médicos, pero sí pude identificar sus intereses y otras necesidades complementarias como, por ejemplo, la importancia del regaloneo, juego y descanso. Dejamos de correr de una terapia a otra y pasamos más tiempo en la plaza, bajé el nivel de ansiedad y preocupación por cumplir objetivos concretos, como la marcha o el habla, y comencé a preocuparme de que Samuel disfrutara con las terapias y que los especialistas y terapeutas que lo acompañaban fuesen respetuosos con sus emociones. En definitiva, comencé a conocerlo en profundidad y conecté con él de manera más íntima, reconociendo que sus particularidades no solo eran las relacionadas a su diagnóstico, sino a su carácter y su esencia. Fue entonces cuando enfoqué mi atención y preocupación en su salud mental.

Crianza inclusiva y discapacidad

A partir de lo dicho anteriormente, es que como mamá descubrí que los cambios necesarios para que Sami tuviese una buena calidad de vida no dependían exclusivamente de su rehabilitación, sino de cambios que debían hacerse en la sociedad y en el entorno. Ahora comenzaba una nueva preocupación que consistía en buscar espacios en que mi hijo fuese aceptado con sus particularidades: plazas accesibles, jardín infantil inclusivo, escuelas especiales, talleres, etc. En esta etapa fue muy doloroso descubrir que el mundo no está capacitado ni adaptado para recibir e incluir a las PcD.

A partir de este descubrimiento, tuve que enfrentarme también a mis propios temores. Muchas veces las familias de PcD, al ver que el mundo es tan segregador, caemos en la sobreprotección de nuestros hijos e hijas, y sin darnos cuenta limitamos su capacidad de desarrollo. Esto puede pasar porque proyectamos nuestras inseguridades, subestimamos sus habilidades o tenemos una mirada infantilizada sobre la discapacidad.

Entender que son, al igual que cualquier persona, individuos con derechos y deberes, es el primer paso que debemos dar los padres y madres

para su inclusión. La familia es el primer núcleo en el cual se desenvuelve una persona al nacer, por lo tanto, es la familia de un niño y niña con discapacidad el primer entorno donde va a relacionarse y es importante que sea en este núcleo protegido, donde se le eduque a valorar sus diferencias para desarrollar su autoestima.

Hoy en día el concepto de inclusión es ampliamente utilizado en todos los discursos sobre discapacidad. Pero es importante, si queremos hablar de una maternidad inclusiva, preguntarnos qué se entiende por inclusión. Tomando las palabras de Lena Saleh en la publicación del Seminario Internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), inclusión se define como:

Un proceso, una interminable búsqueda de la comprensión y respuesta a la diversidad en la sociedad. (...) Concierno a la identificación y reducción de barreras, barreras que ponen obstáculos a la participación. Es aprender a vivir, aprender y trabajar juntos, es compartir las oportunidades y los bienes sociales disponibles. (...) Es transformar sistemas y estructuras para que sean mejores para todos. (2005, p.16).

De esta manera, una maternidad inclusiva consiste en la relación entre una madre y su hijo o hija desde una mirada respetuosa, que comprende su situación de discapacidad en relación a las barreras del entorno, y acepta el diagnóstico, condición o situación como parte de la diversidad humana. Personalmente considero que mi estilo de matenar, y el de muchas otras mamás cuidadoras que conozco, es inclusiva en el acto, ya que no solo se limita en cuidar satisfaciendo las necesidades de sus hijos e hijas con discapacidad, sino que actúan como agentes de cambio buscando alternativas y exigiendo al sistema que disminuyan las barreras del entorno, aumentando las posibilidades de participación de sus hijos e hijas en la sociedad.

Una maternidad inclusiva es la que entiende que el bienestar, la salud, la educación, el trabajo y la participación en la ciudadanía son derechos, y que sus hijos e hijas con discapacidad están en una situación de igualdad en cuanto a su dignidad y derechos en relación a las otras personas.

Mi aprendizaje personal

Estos 12 años que llevo siendo mamá de Sami, y también de mis otros dos hijos, han estado llenos de aprendizajes y desafíos. Sin duda Samuel llegó a mostrarme un mundo que me era desconocido, ser mamá de un niño con necesidades y cuidados especiales me abrió los ojos y pude ver que, a pesar de los muchos avances en inclusión que hemos tenido, aún nos falta mucho como sociedad para ser realmente un lugar que promueva el desarrollo de las PcD y, específicamente, para las personas con discapacidad intelectual.

Por otro lado, pude aprender a visualizar y valorar la diversidad, desarrollar una actitud resiliente, una mayor habilidad de empatía frente a la experiencia de vida de otras personas y también debo reconocer que ser cuidadora me ha exigido ser creativa para resolver situaciones cotidianas.

Existe todavía una mirada compasiva frente a las PcD y sus familias, somos aquellos que muchos admiran pero que nadie quiere ser. Es por ello que, a partir de mi experiencia, me he dedicado a compartir y comunicar a otros que, cuando aprendes a valorar la diversidad, ser mamá de Samuel no tiene nada de trágico. No voy a negar que hay momentos difíciles, nadie quiere que su pequeño tenga que pasar por distintas hospitalizaciones, o como cuando tras el diagnóstico se vive un duelo del hijo o hija que imaginaste. Sin embargo, también vives muchos momentos maravillosos que no cambiarías por nada.

Este aprendizaje se reforzó cuando nacieron mis otros hijos, aprendí que todos los procesos de crianza tienen altos y bajos, y que cada niño o niña trae sus propias características individuales que tienes que ir conociendo. La maternidad "típica" o sin diagnóstico, también está llena de decisiones y momentos difíciles a los que te vas adaptando y de los que vas aprendiendo.

Tener un hijo con discapacidad me ha permitido conocer muchas personas y familias que han sido una tremenda inspiración. Hoy soy parte de una comunidad de familias con hijos e hijas con discapacidad y mis mejores amigas las he conocido en ambientes relacionados a la discapacidad e inclusión. Todo esto me ha permitido no solo sentirme acompañada y poder compartir mis experiencias con quienes me comprenden, también me ha permitido formar una identidad y empoderamiento en torno a mi rol de mamá y cuidadora.

A pesar que cada día se visibiliza más la diversidad y que podemos encontrar en las redes sociales mucha información de distintas realidades, condiciones, neurodivergencias y situaciones de discapacidad, aún existe un paradigma muy capacitista cargado de estereotipos dañinos lo que permite que se mantengan barreras en el entorno.

Cuidarnos para cuidar

No quiero terminar este capítulo sin antes referirme a la importancia del cuidado y autocuidado para la persona que cuida. Porque pensar en el bienestar de las PcD no puede ser posible sin pensar en el bienestar de su entorno, y sobre todo en el bienestar de su cuidador principal en el caso que exista. Según los datos, en Chile el 17,6% de la población mayor de 18 años tiene un grado de discapacidad que requiere del cuidado y apoyo de otras personas, y un 70% de las personas con dependencias son cuidadas por una mujer (ENDIDE, 2022). Según la Encuesta de Bienestar Social 2021 del Ministerio de Desarrollo Social de Chile, el rol del cuidador informal es desempeñado mayoritariamente por familiares mujeres llegando a una cifra del 85%.

La mayoría de las mujeres y madres cuidadoras a las que he conocido ejercen de manera voluntaria y con mucho amor la tarea de cuidar a sus hijos o hijas con discapacidad, sin embargo, no por ello deja de ser una tarea agotadora y que muchas veces, si no se tiene apoyo, termina sintiéndose como una sobrecarga: relaciones estresantes a consecuencia del cuidado, decaimiento en general (físico, emocional y mental), sentimientos de desamparo, desesperanza y vacío (Pearlin en Pantano, 2012). Existe un diagnóstico llamado Síndrome del Cuidador o Burnout Parental definido como “el cansancio emocional, la despersonalización y sentimiento de falta de realización personal” (Pantano, 2012, en Castro, 2018). Incluso, por si no lo conocen, existe el Test de Zarit, un test autoaplicable para cuidadores que mide el nivel de sobrecarga de quienes cuidan a una persona dependiente.

Entendiendo que la tarea de cuidar las 24 horas a otra persona dependiente es una tarea que requiere mucho compromiso y exigencia, es necesario recalcar que es importante que los cuidadores, sobre todo las madres cuidadoras, reciban apoyo no solo de otras personas de la familia o cercanos, sino que también se les entreguen apoyos desde la sociedad y el Estado a través de políticas públicas que garanticen protección tanto para la persona que cuida como para la persona cuidada.

Personalmente, me costó bastante entender que no bastaba con poner toda la energía en cuidar, que por más buena disposición y amor que yo sintiese por mi hijo era fundamental disponer parte de esa energía que dedicaba a sus cuidados para también cuidarme a mí.

Cuando leí el libro *Mamá Sustentable* de Sonia Castro, en el que señala “que el autocuidado no puede ser un paréntesis de nuestras vidas, en el que te regaloneas con lo que sea que te guste por unos minutos, para luego volver a tu vida supuestamente con las pilas recargadas. Todas sabemos que esas pilas duran muy poco” (2018, p. 55), entendí que lo que yo consideraba autocuidado estaba mal planteado. Cuidarme era mucho más que solo regalarme quince minutos al día para leer o salir de vez en cuando para sentir que no estaba dejando mi vida atrás. Tuve principalmente que aprender a confiar, pedir ayuda y delegar parte de las tareas de cuidados a otros.

Conclusiones

Existen muchas definiciones de maternidad como experiencias de ser madre. En este capítulo te invito a considerar como elementos de una maternidad inclusiva, en primer lugar, la relación entre una madre y su hijo o hija con discapacidad desde una mirada respetuosa, que acepta el diagnóstico, condición o situación, como parte de la diversidad humana. Así, la maternidad inclusiva concibe a su hijo o hija como un sujeto de derechos y aboga, muchas veces peleando con el sistema, para que estos derechos sean garantizados.

En segundo lugar, reconozco que tener un hijo con discapacidad ha sido una experiencia muy significativa que ha influido positivamente en mi vida. Cada día se da más visibilidad a la diversidad y existen políticas de inclusión, sin embargo, siento que aún persiste una mirada capacitista y compasiva sobre las PcD y sus familias. Afrontar toda esta experiencia de manera positiva ha sido posible, en parte, gracias a estar en contacto con otras familias en la misma situación y entregarnos apoyo mutuo.

Finalmente, es relevante considerar que el bienestar de las personas cuidadoras influye en el bienestar de las personas dependientes o que necesitan cuidados. Ambos están estrechamente ligados. Por eso, se debe pensar en apoyos que no solo sean directos para las PcD, sino que también se deben considerar políticas en favor de los cuidadores.

Nota del autor: Se usó el género femenino y masculino en distintos momentos para que el texto pueda incluir todas las realidades.

Referencias Bibliográficas:

Castro, Sonia (2018). *Mama sustentable. Guía para el autocuidado y una maternidad feliz*. Catalonia.

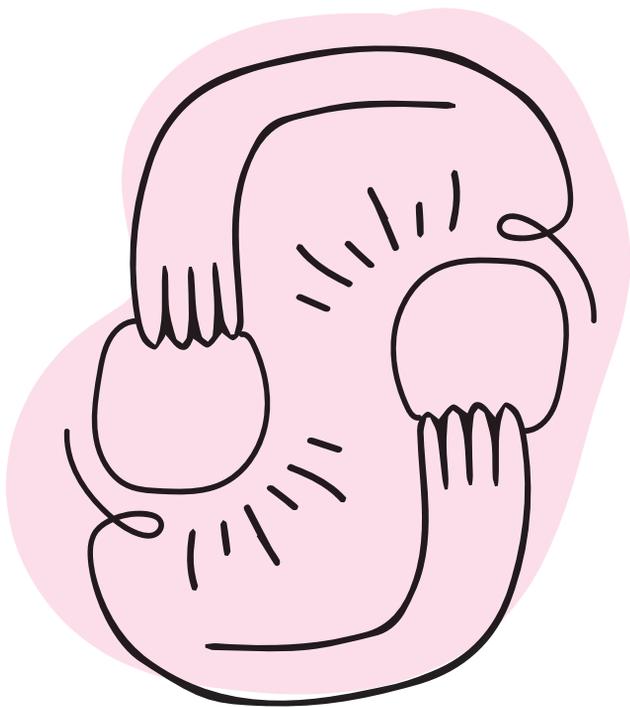
Giaconi, C., et al. (2017). *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad*. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>

Ministerio de Desarrollo Social (2021). *Encuesta de Bienestar Social*.

Ministerio de Desarrollo Social (2022). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE)*.

Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional de sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Texto aprobado el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Saleh, L. (2005). *La inclusión desde la mirada internacional*. [Sesión de Seminario, Seminario Internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF]. https://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf



DEPORTE, OCIO
Y TIEMPO LIBRE



DEPORTE, OCIO
Y TIEMPO LIBRE

DE LA BANCA A LA CANCHA

Carolina Picasso Berta

“El deporte tiene el poder de transformar el mundo. Tiene el poder de inspirar, tiene el poder de unir a las personas de una manera que poco más lo logra. Tiene más capacidad que los gobiernos de derribar barreras. El deporte nos habla en un idioma que todos podemos entender.” (Nelson Mandela).

Durante el año 2019, en Chile se llevó a cabo una consulta ciudadana en la que participaron más de 120 jóvenes con discapacidad intelectual (DI) a lo largo del país. Un grupo de atletas líderes con DI de Olimpiadas Especiales Chile creó, a raíz de los hallazgos de la consulta, un Manifiesto por el Deporte Inclusivo que fue presentado por ellos al Ministerio del Deporte a fines de 2022 y que presentamos a continuación.

Manifiesto por el Deporte Inclusivo.

Chile es un país importante, variado, energético y cariñoso. Hay muchas formas de pasarlo bien, la gente es simpática, tenemos de todo. Pero, a veces, Chile ha sido un país irrespetuoso e intolerante. Hay personas que no se ponen en el lugar del otro. Hay gente que no quiere ayudar. Eso no nos gusta. El deporte es importante porque se compite, pero igual se comparte con otras personas. Es importante para la salud y para socializar. Te da oportunidades para demostrar todas tus potencialidades y mejorar. Te hace sentir bien y orgulloso. El deporte nos ha enseñado a aprovechar las oportunidades, nos ha ayudado a crecer como personas, a crecer con base en la práctica. El deporte

nos ha enseñado la perseverancia, a compartir con los demás, nos ha enseñado que sí se puede.

El deporte nos ha enseñado a saber perder y ganar, a manejar diferentes situaciones. Nos hace valorar a las demás personas, porque cuando uno sabe perder, entiende al otro. El deporte nos ayuda a mantenernos saludables y concentrados, pero, sobre todo, el deporte nos ha enseñado la inclusión, que todos somos iguales.

Para nosotros y para nosotras, el deporte significa socializar; representa poder mejorar, trabajo en equipo y enseñanza, significa inclusión.

Pero no hay acceso para participar. No nos gusta que nos dejen aparte. Hacer ejercicio solos es muy triste y más difícil. No es motivador. Por eso nos gusta Olimpiadas Especiales, porque nos permite conocer a más gente y soñar un nuevo Chile, donde el deporte sea justo, respetuoso, amable y empático; donde sea para todos y todas.

¿Qué les pedimos? Que se muestre más a la población con discapacidad intelectual en el deporte y que todas las personas podamos disfrutarlo. Necesitamos que vean la realidad, que entiendan que la discapacidad no es un problema.

Francisca Hernandez Bustamante, Atleta Líder y emprendedora.

Gonzalo Escobar Wernli, Atleta Líder y funcionario municipal

How Lee, migrante, Atleta Líder y colaborador de empresa

Martín Liva Bustos, Atleta Líder y asistente técnico deportivo

Teresita Lira, Atleta Líder y estudiante de ilustración

...en representación de miles de niños, niñas, hombres y mujeres con discapacidad intelectual, en todo Chile, que merecemos, finalmente y para siempre, pasar de la banca a la cancha.

Estos jóvenes expresan muy claramente que el poder que el deporte tiene en sus vidas no solamente contribuye a mejorar las habilidades físicas, mentales y emocionales necesarias para enfrentar y superar desafíos dentro de la cancha, sino también aquellos que deben enfrentar fuera del contexto deportivo, en sus vidas diarias.

Reflexionemos sobre algunas de las realidades que experimentan las personas con discapacidad intelectual (PcDI) y consideremos algunas cifras que son indicativas de dicha realidad. Conforme a informe del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) del año 2021, hay 19,1 millones de niños y niñas con discapacidad en la región Latinoamericana, lo que representa el 10% de todos los niños entre 0 y 17 años de la región y que de este grupo, 9 millones viven bajo la línea de la pobreza (UNICEF, 2021a). Comparados con niños sin discapacidad, estos niños y niñas tienen: 24% menos de probabilidades de recibir una atención temprana; un 42% menos de probabilidades de tener conocimientos básicos de lectura, escritura y aritmética; un 25% más de probabilidades de sufrir emaciación y un 34% más de probabilidades de sufrir retraso en el crecimiento; un 53% más de probabilidades de sufrir síntomas de infección respiratoria aguda; un 49% más de probabilidades de no haber asistido nunca a la escuela; un 51% más probabilidades de sentirse infeliz; un 41% más probabilidades de sentirse discriminado; un 32% más probabilidades de recibir castigos corporales graves” (UNICEF, 2021b).

Asimismo, podemos agregar que “al menos a 90% de los niños y niñas con discapacidad intelectual, en países en desarrollo, se les niega una educación de calidad. Como resultado de la falta de enseñanza, la educación en salud que se imparte en las escuelas no llega a los niños y niñas con discapacidad intelectual. Aun cuando hay inclusión en los programas educativos, muy a menudo hay exclusión social e incluso burla y abuso. Los docentes no se sienten preparados para trabajar con la discapacidad intelectual y la falta de apoyos para asegurar una educación de calidad, deja a los niños y niñas con discapacidad intelectual con sus derechos vulnerados” (Special Olympics, 2009, p. XX). “Los reportes sobre el maltrato de individuos con discapacidad intelectual incluyendo abuso físico y emocional demuestran consistentemente niveles de negligencia y con frecuencia tratamientos abusivos en mayor escala que la población sin discapacidad intelectual” (Naciones Unidas, 2011, p. XX). “Entre los adultos con discapacidad intelectual, 83% mujeres y 32% hombres han sido víctimas de abuso sexual” (Johnson & Sigler, 2000, p. XX). El 68% de las adolescentes con DI ha sido abusada antes de los 18 años (UNICEF, 2022). Las familias con hijos/as con discapacidad intelectual enfrentan más desafíos y estrés que el resto de las familias. Las personas con discapacidad intelectual tienen empleos de niveles más bajos y/o menos significativos que la población general e incluso que otros grupos con discapacidad. En general, transversalmente en todas las sociedades, las personas poseen actitudes que reflejan una baja expectativa de competencias y alta expectativa de problemas en

relación a las personas con discapacidad intelectual. En muchas culturas, el mal entendimiento de la discapacidad intelectual, creencias culturales irracionales y simplemente el miedo, hacen que las personas discriminen constantemente a aquellos con discapacidad intelectual y a sus familias, produciendo estigmas, aislamiento, incluyendo detención forzada, burlas, negligencia, abuso físico y en algunos casos la muerte, incluyendo infanticidio (Special Olympics, 2009).

Si esta es la realidad de las PcDI y la de sus entornos, sería prudente estimar que las limitaciones en las conductas adaptativas de las personas con discapacidad (PcD) y que definen su condición, afectan significativamente su bienestar integral. “Los niños con discapacidad están en desventaja con respecto a los niños sin discapacidad en la mayoría de las medidas relacionadas con el bienestar infantil” (UNICEF, 2021).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) destaca en su mirada holística de la salud, que la actividad física regular junto a otros factores como una dieta saludable, relaciones sociales positivas y el acceso a servicios de salud adecuados contribuyen al bienestar de las personas. (OMS, 1946).

Los beneficios de la actividad física y la práctica deportiva en las personas de cualquier edad están más que demostrados. Existen beneficios físicos que son más obvios, como mejorar ciertas enfermedades y hasta evitar que se desarrollen, disminuir la obesidad, y mantener un buen nivel de capacidad respiratoria, entre otros. Pero igual o más importantes son las ventajas socio-afectivas que la actividad física y el deporte pueden aportar.

Analicemos más en detalle cómo el deporte y la actividad física impactan la vida de las personas.

Para este fin, tomemos las seis dimensiones claves para el bienestar que plantea una de las más destacadas investigadoras contemporáneas al respecto, Carol Ryff (2014), en su teoría del bienestar psicológico.

1) “Autonomía: Se refiere a la capacidad de ser independiente, autodirigido y tomar decisiones que reflejen los valores y metas personales.” (Ryff, 2014, p. 12). Se dice comúnmente que la autonomía es mucho más barata que la dependencia, y no solo económicamente, sino socialmente. El deporte aporta importantes beneficios a la autonomía de una persona:

- Fortalecimiento muscular y óseo: El ejercicio físico regular, como el deporte, ayuda a fortalecer los músculos y los huesos, lo que puede mejorar la capacidad de moverse de manera independiente.
- Mejora de la coordinación y el equilibrio: Practicar deportes implica movimientos variados y coordinados, lo que contribuye a mejorar la habilidad para mantener el equilibrio y coordinar los movimientos.
- Incremento de la resistencia y la energía: La práctica regular de deportes puede aumentar la resistencia física y la energía, lo que permite a las personas realizar actividades cotidianas con mayor facilidad y por períodos de tiempo más prolongados.
- Desarrollo de habilidades motoras: El deporte puede contribuir al desarrollo y mantenimiento de habilidades motoras finas y gruesas, lo que facilita tareas como vestirse, cocinar o cuidar de sí mismo.
- Estimulación cognitiva y emocional: Participar en actividades deportivas también puede tener un impacto positivo en el estado de ánimo y la cognición. Ayuda a reducir el estrés, mejorar la concentración y promover un mejor estado de ánimo.
- Fomento de la independencia: Al mejorar la fuerza, la resistencia y las habilidades motoras, el deporte puede ayudar a las personas a realizar tareas diarias sin depender tanto de la ayuda de otros.
- Los entornos que apoyan la autonomía (como podría ser pertenecer a un club o taller de entrenamiento y competencias deportivas) permiten que las personas encuentren y sigan sus pasiones y preferencias, y esto es fundamental para la motivación, el rendimiento y el bienestar a largo plazo (Ryan & Deci, 2017).

2) "Crecimiento personal: Implica el deseo y la búsqueda constante de crecimiento y desarrollo en distintos aspectos de la vida, así como el manejo efectivo de desafíos y cambios." (Ryff, 2014, p. 12)

- La participación en el deporte puede revelar y poner de manifiesto aspectos importantes del carácter y la personalidad de una persona. A través del deporte, las personas pueden enfrentar desafíos, superar obstáculos y aprender lecciones valiosas sobre perseverancia, determinación y trabajo en equipo, lo que contribuye significativamente a su crecimiento y desarrollo personal.

3) "Relaciones positivas con otros: Se relaciona con la calidad y el apoyo de las relaciones interpersonales, el sentido de conexión y el aprecio por las relaciones significativas." (p. 12)

- En primer lugar, al participar en actividades deportivas, las personas tienen la oportunidad de interactuar y colaborar con compañeros de equipo, lo que fomenta la construcción de confianza y camaradería. Además, el deporte promueve la comunicación efectiva, el trabajo en equipo y el respeto mutuo, habilidades fundamentales para establecer relaciones positivas en cualquier contexto. También proporciona un espacio para compartir intereses comunes, lo que puede fortalecer los lazos sociales y crear un sentido de comunidad. En resumen, el deporte puede ser una poderosa herramienta para promover relaciones positivas y construir conexiones significativas con los demás.

4) "Propósito en la vida: Se refiere a tener metas claras y un sentido de dirección, sentir que la vida tiene un significado y propósito más allá de las actividades diarias." (p. 12). El deporte puede tener un impacto significativo en el propósito de vida de una persona de varias maneras:

- Sentido de logro y superación: Al establecer metas deportivas y trabajar para alcanzarlas, las personas experimentan un sentido de logro y superación personal. Esto puede proporcionar un propósito claro y tangible.

- Desarrollo de habilidades y talentos: La dedicación al deporte permite a las personas desarrollar y perfeccionar habilidades específicas, lo que puede llevar a una mayor realización personal y un sentido de propósito al utilizar esos talentos.

- Fomento de la disciplina y la determinación: El entrenamiento y la participación en competiciones requieren disciplina y determinación. Estos valores inculcados a través del deporte pueden extenderse a otros aspectos de la vida, proporcionando una base sólida para perseguir metas y objetivos en general.

- Promoción de la salud y el bienestar: La práctica regular de deportes contribuye a la salud física y mental. Una vida saludable y activa puede aumentar la sensación de bienestar y proporcionar un propósito intrínseco en mantenerse en forma y saludable.

- Canalización de la energía y el estrés: La actividad física es una forma efectiva de liberar el estrés y canalizar la energía. Esto puede contribuir a una sensación de equilibrio y claridad mental, lo que a su vez puede ayudar a definir y perseguir objetivos de vida más claramente.

5) "Autoaceptación: Es la capacidad de aceptarse a uno mismo con sus fortalezas y debilidades, y tener una actitud positiva hacia uno mismo." (p. 12)

- El deporte no se trata sólo de competencia y rendimiento, sino también de aceptar y amar tu cuerpo tal como es, apreciando lo que es capaz de lograr.

- El deporte puede ser una herramienta poderosa para promover la autoaceptación al enfocarse en las capacidades y logros individuales, en la competencia con uno mismo en lugar de comparaciones externas.

- Fomento de la confianza y la autoeficacia: Al alcanzar metas deportivas y superar desafíos, una persona puede desarrollar una mayor confianza en sus propias habilidades y un sentido de autoeficacia, lo que puede extenderse a otros aspectos de la vida.

6) Dominio del entorno: Implica tener un sentido de competencia y control sobre el ambiente que rodea a la persona, y la capacidad para adaptarse y enfrentar los desafíos que surgen." (p. 12). El deporte puede tener un impacto positivo en el dominio del entorno de una persona de varias maneras:

- Desarrollo de habilidades físicas y técnicas: La práctica regular de deportes implica aprender y perfeccionar habilidades específicas relacionadas con el deporte en cuestión. Esto puede llevar a un mayor dominio del cuerpo y las capacidades físicas.

- Desarrollo de habilidades tácticas y estratégicas: En muchos deportes, la toma de decisiones rápida y estratégica es crucial. Esto puede ayudar a una persona a desarrollar habilidades para analizar situaciones y tomar decisiones efectivas no solo en el deporte, sino también en otras áreas de la vida.

- Promoción de la disciplina y la perseverancia: La dedicación al deporte a menudo implica seguir un plan de entrenamiento, cumplir con horarios y superar desafíos físicos y mentales. Esto fomenta la disciplina y la capacidad de enfrentar dificultades con persistencia.

- Fomento de la adaptabilidad: Los deportes pueden presentar situaciones cambiantes y desafiantes que requieren adaptabilidad y capacidad de respuesta rápida. Estas habilidades pueden transferirse a situaciones en la vida cotidiana que requieren adaptarse a cambios.

“El deporte promueve el desarrollo humano y el bienestar” (Mahan y Rubin, 2016), impacta positivamente en la vida de las personas y tiene el poder para generar bienestar integral. Dentro de esto, destaca Olimpiadas Especiales (OE) como movimiento social que se consolidó en el mundo como referente de deporte para PcDI.

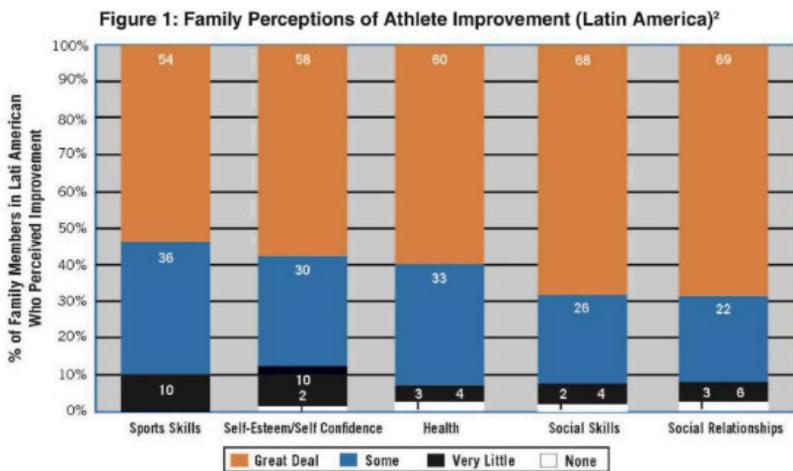
OE ve al deporte como una herramienta de desarrollo personal y social y cree en la competencia deportiva justa como un motor para el auto desafío y para lograr que cada persona alcance su máximo potencial. No busca el alto rendimiento, por el contrario, el máximo rendimiento personal.

El gran objetivo es crear oportunidades de participación para todas las personas con DI, independientemente de su nivel de habilidad. Se busca que todas las personas que participen tengan una competencia justa y que el deporte finalmente aporte a su bienestar personal, el de sus familias y entornos. OE se enfoca en las habilidades, competencias y fortalezas de cada uno de los atletas independiente de su condición. ¡El diagnóstico de DI queda fuera de la cancha! Esto se logra a través de un sistema de competencias llamado “series equitativas”, que genera la mejor de las experiencias durante las competencias, no sólo para los y las atletas, sino también para las familias y el público en general que las observa. Las series equitativas son formadas por un máximo de 8 atletas con DI que se agrupan de acuerdo con su nivel de habilidad deportiva. Esto hace que, en una carrera, de atletismo, por ejemplo, todos los atletas de una serie compitan con pares de semejante nivel de habilidad y vayan igualados en la carrera hasta el final. Se premia a los tres primeros deportistas con medallas de oro, plata y bronce y se reconoce a todos los demás de la serie con medallas de participación. Todos son reconocidos por participar y dar lo mejor de sí mismos.

Esta forma promueve la participación y el máximo esfuerzo de cada uno para conseguir su mejor marca. No deja a nadie atrás por mucho margen, lo que podría generar una frustración grande y la posibilidad de abandonar la práctica deportiva. Por el contrario, esta experiencia justa hace que los

deportistas quieran mejorar sus marcas para la próxima competencia ya que la distancia con la primera posición no es inalcanzable. Se trabaja con los entrenadores que juegan un papel fundamental a la hora de asegurar que cada atleta dé lo mejor de sí.

La percepción de las familias de atletas con DI, en América Latina, participando en competencias de OE, refleja la filosofía de la organización; el deporte en OE fomenta la mejora del bienestar integral de los y las jóvenes participantes (Special Olympics, 2009).



Fuente: (Special Olympics, 2009).

La búsqueda de un mayor bienestar es una aspiración de todas las personas. Como lo señalara el destacado tenista norteamericano, Arthur Ashe, “el verdadero propósito del deporte no es el bronce, sino el desarrollo del carácter, el entrenamiento del espíritu y la preparación para los desafíos de la vida.”

En general, la participación de los jóvenes en el deporte para el desarrollo está ganando popularidad y cobrando impulso debido a su valor para promover los conocimientos para la vida y los elementos esenciales de la ciudadanía mundial. Fomentar las capacidades de resolver problemas, comunicarse eficazmente, aprender a negociar, tomar las mejores decisiones, solucionar conflictos, gestionar relaciones interpersonales, ser consciente de uno mismo y lidiar eficazmente con las emociones y el estrés son componentes importantes para mejorar la capacidad de salud y bienestar (Mahan y Rubin, 2016).

En conclusión, el deporte, en particular a través de iniciativas como Olimpiadas Especiales, emerge como una poderosa herramienta para el desarrollo integral de PcDI. No solo contribuye a la mejora de habilidades físicas y mentales, sino que también aborda desafíos sociales y emocionales, promoviendo valores fundamentales como la inclusión, la autonomía y el respeto.

La participación en el deporte no solo impacta positivamente en la salud física, sino que también fortalece la autoaceptación, promueve relaciones positivas con otros, y brinda un sentido de propósito y dirección en la vida. Además, al eliminar barreras y fomentar la competencia equitativa, OE destaca como un modelo que impulsa el máximo rendimiento personal, priorizando el desarrollo de habilidades y fortalezas individuales.

En un contexto donde las PcDI enfrentan diversas formas de discriminación y desafíos socioeconómicos, el deporte se presenta como un agente transformador, generando oportunidades para superar barreras y construir comunidades inclusivas. Trabajar hacia la expansión de estas oportunidades y garantizar el acceso universal al deporte para PcDI es esencial para avanzar hacia un Chile y un mundo más justo, respetuoso y empático. En última instancia, el deporte no solo es un medio para ganar medallas, sino una vía para forjar caracteres, entrenar espíritus y prepararse para los desafíos de la vida.

¡Trabajemos para lograr que más y más jóvenes con DI tengan la oportunidad de sentirse mejor integralmente pasando de la banca a la cancha!

Referencias Bibliográficas:

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2021a). *United Nations Children's Fund, Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2021b). *Hay casi 240 millones de niños con discapacidad en el mundo, según el análisis estadístico más completo de UNICEF hasta la fecha.* <https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/casi-240-millones-ninos-con-discapacidad-mundo-segun-analisis-estadistico>

Johnson, I. M., & Sigler, R. T. (2000). *Forced Sexual Intercourse Among Intimates.* *Journal of Family Violence*, 15(1), 95-108. <https://doi.org/10.1023/A:1007505621643>

Mahan Gary, J. y Rubin, N. (2016). *El deporte promueve el desarrollo humano y el bienestar: Componentes psicológicos de la sostenibilidad.* *Crónicas ONU, Naciones Unidas.* <https://www.un.org/es/chronicle/article/el-deporte-promueve-el-desarrollo-humano-y-el-bienestar-componentes-psicologicos-de-la>

Naciones Unidas. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011.* <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1946). *Constitución Organización Mundial de la Salud.* <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness.* The Guilford Press.

Ryff, C. D. (2014). *Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia.* *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>

Special Olympics. (2009). *Serving Athletes, Families and the Community.* <https://dotorg.brightspotcdn.com/92/32/4329d2344d5aa78e708bd68295e9/impact-policy-brief-feb3.pdf>

2



DEPORTE, OCIO
Y TIEMPO LIBRE

SENDERISMO SIN LÍMITES: PROMOVRIENDO LA SALUD MENTAL DESDE EL DERECHO AL OCIO Y LA RECREACIÓN

Glenda Durán Caro

Afortunadamente, cada vez más en nuestro país y en el mundo se está hablando de inclusión y, sobre todo, se están realizando acciones que permiten generar procesos para su desarrollo. Gestionar la inclusión implica abrir espacios de participación en todos los ámbitos, más allá de lo laboral, lo educacional, la habilitación y la rehabilitación, que son los ámbitos con que, tradicionalmente, la gente asocia este concepto. Sabemos que queda mucho por hacer, sobre todo en un contexto post pandémico donde la salud mental se ha visto muy afectada y es posible evidenciar graves problemas en esta área, ante lo cual resulta urgente que se incorporen al quehacer de la salud prácticas que faciliten el acceso a los espacios de autocuidado. Nuestra gran tarea como Fundación eres durante este último período ha sido, justamente, generar instancias e iniciativas que aseguren respetar el derecho al ocio y a la recreación.

El contacto con la naturaleza produce beneficios para todas las personas, tanto en aspectos físicos como psicológicos. Entre los efectos comprobados, están las mejoras en el estado físico y mental, la reducción del estrés y la fatiga, la disminución de la irritabilidad, el aumento de la autoestima, la mejora en la capacidad de concentración, y la tendencia hacia pensamientos positivos, así como una mayor imaginación y propensión a la sociabilidad (Corporación Nacional Forestal (CONAF) y Universidad Tecnológica Metropolitana (UTEM), 2020). Basados en ello, Fundación eres junto a la Corporación Nacional Fores-

tal y la Fundación Sendero de Chile, crea y desarrolla el programa Senderismo sin Límites (SSL).

Este reconocido programa ofrece accesibilidad al aire libre como soluciones para personas con discapacidad (PcD) y movilidad reducida. Su accionar se fundamenta en el compromiso adquirido por Chile en el año 2015 cuando, junto a 193 países miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), adoptó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Este plan de acción en favor de las personas, el planeta y la prosperidad, tiene por objeto fortalecer la paz universal dentro de un concepto más amplio de la libertad. El cumplimiento del compromiso firmado requiere, en este sentido, el rol activo de entidades gubernamentales, la sociedad civil y el sector privado.

Uno de los aspectos contenidos en la Agenda 2030 está en directa relación con el acceso a la naturaleza de toda la sociedad. Así, la meta 11.7 de la señalada Agenda 2030 indica “Para 2030, proporcionar acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres, niños, las personas de edad y las personas con discapacidad” (Chile Agenda 2030, 2018).

SSL considera en su implementación la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y normativas chilenas como la Ley N° 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (PcD), que rige en el país desde el año 2010, y promueve los siguientes cinco principios fundamentales para el desarrollo de la inclusión y calidad de vida para PcD: 1) vida independiente: las personas con discapacidad tienen derecho a tomar decisiones, ser autónomas, participar activamente en la comunidad y desarrollar su propia personalidad; 2) accesibilidad universal: promover que todos los espacios, las actividades y los objetos puedan ser comprendidos y utilizados por las personas en igualdad de condiciones; 3) diseño universal: concebir desde su origen o diseño que los espacios, las actividades y los objetos que usamos sean accesibles para todas las personas; 4) intersectorialidad: todas las políticas públicas de cualquier ámbito deben considerar los derechos de las PcD; y 5) participación y diálogo social: las PcD, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, deben participar en el desarrollo de las políticas públicas que les conciernen. Si bien como sociedad aún tenemos mucho trabajo por delante, la Ley N°20.422 representa un gran avance en materia de garantizar y promover los derechos de las PcD.

Como organización estamos convencidos que, para alcanzar una vida sana y de calidad, debe existir algún grado de armonía en cada uno de los principios anteriormente señalados. Y que cualquier desajuste en el acceso, en la autonomía y en la participación afectará la salud en general y la salud mental en particular. Estas premisas nos obligan a generar programas con un enfoque sistémico que, desde la perspectiva del derecho, pueda dar alternativas para que cada persona cuente con herramientas de gestión y puesta en práctica de sus proyectos de vida. Puesta en práctica que, a su vez, considera el autocuidado como un pilar fundamental.

SSL es una experiencia de turismo en la naturaleza, de bajo costo, con sillas adaptadas fabricadas por Fundación eres. La experiencia se desarrolla en parques sin o con poca accesibilidad, donde las PcD y movilidad reducida transitan por los senderos de los parques en las sillas conducidas por voluntarios, participan en actividades de autocuidado, de baños de naturaleza y de contemplación del medio ambiente. Los monitores con y sin discapacidad del programa, les muestran aspectos propios del lugar, tales como, el clima, geografía, flora, fauna, entre otros. Así, adquieren herramientas para el autocuidado, y para el cuidado y la regeneración de la naturaleza, y reflexionan colectivamente sobre la importancia de la gestión de las personas para la conservación y mejora de los espacios naturales para la vida y el disfrute de todos. SSL es también un espacio de trabajo para PcD, que ofrece una solución rápida, innovadora y asequible para la accesibilidad al aire libre. En dicho espacio, se realizan actividades como paseos inclusivos, capacitación al personal para implementar el programa y formación para beneficiarios como monitores o guías, contribuyendo así a su incorporación en la vida laboral.

La silla de senderismo es una ayuda técnica de montaje intuitivo y fácil de transportar. Es operada por dos o más personas que desempeñan roles específicos: el guía anterior observa la ruta, alerta obstáculos y guía el recorrido, el guía posterior se preocupa de la nivelación de la silla, articula los frenos, controla la postura del pasajero, los guías laterales apoyan en el control de la postura del pasajero, lo acompañan, están atentos a sus necesidades, apoyan la tracción y están disponibles para los recambios de posición que se requieran. Para estos voluntarios, la experiencia es muy significativa y les permite comprender desde un paradigma más humano y comprometido con el servicio, respetando y valorando siempre la autonomía de los participantes. El transporte ofrece, conjuntamente, una cómoda experiencia de contemplar y apreciar la naturaleza, junto a personas con movilidad reducida, sus familias y un gran equipo de voluntarios y trabajadores.

Descripción de Imagen: Voluntarios pasean por el Parque Metropolitano de Santiago a un beneficiario en silla de senderismo durante uno de los recorridos del programa Senderismo sin Límites.

Fuente: archivo Fundación eres



Descripción de Imagen: Voluntarios pasean por el Parque Metropolitano de Santiago a un beneficiario en silla de senderismo durante uno de los recorridos del programa Senderismo sin Límites.

Fuente: archivo Fundación eres

SSL también incluye evaluación, diseño y adecuación de senderos en muchas regiones del país. Esto implica evaluar la accesibilidad de las ofertas turísticas, elaborar planes de mejora para cumplir con la normativa de accesibilidad y asesorar para su implementación. A través de convenios de colaboración y la articulación de las redes territoriales, junto a la Corporación Nacional Forestal, se ha replicado lo anterior en diversos parques nacionales, como el Parque Nacional Morro Moreno, Reserva Nacional Río Clarillo y Altos de Lircay, Parque Nacional Villarrica, Parque Nacional Alerce Costero, Parque Nacional Chiloé, Monumento Natural El Morado, en donde la flora y fauna autóctona, la cultura, los aspectos geográficos, entre otros, están resaltados. Todas las actividades inclusivas cuentan con material de apoyo accesible para las actividades medio ambientales y para el autocuidado; a la vez, estas actividades incluyen ejercicios de respiración consciente y baños de naturaleza.

Cada experiencia de viaje basa su acción en una concepción de la vida que reconoce y valora la inclusión, a partir del ejercicio de buenas prácticas, el impacto en las políticas públicas y la transformación cultural, modificando creencias y aportando expectativas de una vida más justa y con igualdad de oportunidades. También creemos que debemos aspirar a lograr un impacto social, ambiental y económico, para que este programa sea sostenible y llegue a todos los rincones.

Las caminatas inclusivas son en definitiva una experiencia de inclusión compromiso y bienestar.

Relevando las necesidades de la comunidad, especialmente de las PcD y de las personas cuidadoras, es necesario repensar el programa periódicamente e instalar mejoras y nuevas acciones desde una mirada sistémica que dé respuesta a ellas y permita traer el futuro deseado hacia el presente.

Teniendo en cuenta que casi un 18% de la población chilena y alrededor de un 15% de la población mundial posee algún grado de discapacidad, es primordial derribar las barreras sociales que, sin duda, han ido disminuyendo. Para ello, propiciamos el trabajo en conjunto que ofrezca nuevas oportunidades de recreación y ocio, aspectos centrales del buen vivir de una persona.

En el desarrollo del proyecto SSL se fueron observando y levantando algunas inquietudes y necesidades, tanto del espacio físico, como de las personas participantes en relación a conocer sobre más temas de inclusión y accesibilidad. En este sentido, una especial relevancia de este diagnóstico fue constatar la necesidad de anticipar la formación de futuros profesionales del área turística, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros. Por lo tanto, en escalada al proyecto inicial se generaron nuevas iniciativas, uniéndose al proyecto otras organizaciones, que generan una red de trabajo colaborativo público-privado y relevan la asociatividad, como un elemento fundamental para la inclusión.

Otra de las necesidades que se detectaron en los recorridos de SSL fue identificar las barreras en el entorno físico, para lo cual, en asociación con Nouveau Arquitectura, y trabajando de manera colaborativa con PcD, se realizan levantamientos y diagnósticos respecto al estado de los entornos naturales y urbanos. En el marco de los juegos Panamericanos y Parapanamericanos, se realizó junto a Nouveau Arquitectura la evaluación de las rutas turísticas de cuatro regiones del país para el Servicio Nacional de Turismo.

El trabajo que desarrolla SSL apunta directamente a este compromiso: la asociatividad y co-construcción con organizaciones, tales como, la Corporación Nacional Forestal, la Escuela Especial de Desarrollo de La Reina, Parque Mahuida, Oficina de Discapacidad de La Reina, el Rotary Club La Reina Alta, el Liceo Eugenio María de Hostos, entre otras, incorporando a las PcD en todos los procesos. En este sentido, se trata de un programa que busca abrir la experiencia del senderismo e incentivar el autocuidado y la inclusión en diferentes espacios de Chile y Sudamérica. Para ello, se cuenta además con el importante apoyo de Rotary Club La Reina Alta, entidad que ha contribuido en la obtención de recursos para su replicación.

Las actividades realizadas en los recorridos están orientadas a la contemplación, la valoración, protección y regeneración del medio ambiente, y el autocuidado. Para ello, se han puesto en práctica una serie de experiencias con diseño accesible para que puedan ser vivenciadas y disfrutadas por todos. Entre ellas, se incluyen actividades de baños de naturaleza, actividad que, de acuerdo a la “Guía para la Práctica del Shinrin Yoku en Áreas Silvestres Protegidas del Estado” (Corporación Nacional Forestal (CONAF) y Universidad Tecnológica Metropolitana (UTEM), 2020), se define como una muy buena práctica, de origen japonés, para la prevención y mejora de la salud integral de las personas (emocional, mental, espiritual y física) gracias a la conexión plena de nuestros sentidos con la naturaleza y, especialmente, con los bosques. Ejemplo de ellos son las actividades de respiración consciente y de percepción con todos los sentidos. Es importante señalar que estas actividades pueden ser practicadas no sólo en los parques, sino también en plazas o en los jardines de casas y escuelas, por lo que adoptar estas herramientas para ponerlas en práctica en cualquier momento, incluso en los espacios virtuales que se puedan incorporar, es fundamental para contar con ellas en los momentos en que las personas sientan angustia, estrés o cualquier otra situación que altere su salud mental. Dicho de otro modo, su práctica permanente impacta en la salud mental de las personas y de las comunidades ya sea previniendo el estrés y/o disminuyendo sus efectos, y con ello aportar a la calidad de vida de las personas.

Es relevante señalar que la práctica de baños de naturaleza está ampliamente difundida e implementada en los parques de la Corporación Nacional Forestal, los que cuentan además con personal capacitado para ello y con un Manual de Diseño e Implementación de Senderos para la Práctica de Baños de Naturaleza (Corporación Nacional Forestal, 2021).

Tópicos fundamentales que debe incluir el programa SSL desde un modelo de buena práctica replicable

1) Autonomía: Propiciar la autonomía significa favorecer la toma de decisiones propias en todo ámbito. Es imprescindible que las PcD desarrollen y ejerzan su autonomía y decidan siempre el rumbo de su propia vida. La autonomía se puede ver reflejada en el programa SSL desde lo más simple, como elegir qué hacemos en nuestro tiempo libre, cómo tomarse un momento para relajarnos en la naturaleza, elegir el lugar que nos gustaría visitar o las actividades en las que se quiere participar. En cada recorrido se ofrecen opciones, donde cada visitante puede ejercer su autonomía y la toma de decisiones tanto de su propio cuidado, como del cuidado de otros y de su entorno.

2) Ocio: Especial relevancia en los relatos de las actividades tiene el ocio. Se promueve su importancia en nuestra calidad de vida, ya que nos produce bienestar tanto físico como emocional. Por lo mismo, el ocio no es un privilegio, sino un derecho que poseemos todas las personas, incluyendo el ocio autónomo de las PcD. Es responsabilidad de todas las personas que los espacios de ocio sean también inclusivos. Así reforzamos nuestros lazos como comunidad y las PcD mejoran su calidad de vida y aumentan su participación en sociedad.

3) Comunicación: La comunicación es una de las capacidades más importantes de los seres humanos, es un derecho humano básico y la necesitamos para desarrollarnos como personas. Todas las personas tenemos la capacidad de comunicar y expresarnos, por lo que, como sociedad debemos brindar los apoyos necesarios cuando haga falta, y trabajar en conjunto para eliminar las barreras que dificulten la comunicación. Existen múltiples herramientas que expanden nuestras posibilidades de comunicación, y que permiten a todas las personas, con sus diferentes características, expresarse y manifestar sus ideas, emociones, necesidades. SSL ha desarrollado material accesible diverso para las actividades de autocuidado y medioambientales, y procura confirmar siempre que la información ha sido recibida por las personas y que todos y todas hemos entendido lo que nos quieren decir.

4) Participación: Para construir una verdadera comunidad, las personas deben participar en la toma de decisiones, aportando sus diferentes puntos de vista y necesidades. Es nuestro deber asegurar que las PcD participen y sean parte activa de las decisiones, sobre todo en relación a aquellas que las afectan directamente. La participación fomenta y promueve el sentimiento de pertenecer a una comunidad, otorga dignidad a las personas, y las convierte en ac-

tores relevantes en la construcción de la vida en sociedad. En particular, el programa SSL asegura la participación en todos los procesos de diagnóstico, diseño, implementación y evaluación del programa, los aportes de las PcD son considerados en las mejoras incorporadas. Es posible constatar en la experiencia lo significativo que es para las PcD participar y el alivio que florece para las personas cuidadoras ver cómo esto impacta en su estado de ánimo, en el empoderamiento y en la autogestión.

5) Empleo: Siendo el empleo un derecho humano del que gozamos todos y todas, las PcD también tienen derecho a tener un trabajo y a elegirlo de forma libre. El programa SSL ofrece espacios laborales para personas con discapacidad intelectual, quienes han demostrado avances importantes en el desempeño como monitores de turismo, generando en ellos nuevas oportunidades de desarrollo, mayor autonomía e independencia.

6) Brechas de género: Es importante poner especial atención a las brechas de género, es decir, a las desigualdades que existen entre hombres y mujeres para acceder a recursos económicos, sociales o culturales. Dichas brechas dificultan que las mujeres puedan ejercer sus derechos y conseguir sus objetivos personales. En el caso de las mujeres con discapacidad, estas brechas acentúan las barreras con las que se enfrentan día a día por el solo hecho de vivir con una discapacidad. Por otra parte, la inmensa mayoría de las personas que se encargan de los cuidados de otras personas son también mujeres. Ellas, además, se enfrentan a la falta de espacios de autocuidado, esparcimiento y participación social. SSL se ocupa de esta realidad ofreciendo experiencias que disminuyan las desigualdades y aseguren mayor equidad. Esto incluye acciones en donde todas las personas, incluyendo quienes ejercen el cuidado de otras, puedan recrearse, recargar energías, crear redes y vivir en comunidad.

Lo primero que debemos recordar es que somos personas, más allá de si vivimos o no con una discapacidad. Y tener presente lo siguiente: cuando nos comunicamos con una PcD, siempre tratarla en condición de iguales, con respeto y acorde a su edad. Nos debemos dirigir directamente hacia ella, aun cuando tenga un acompañante, y utilizar un tono de voz y trato normal. Cuando creas que una persona necesita ayuda, pregúntale primero si la necesita. En el caso de que lo requiera, pregúntale cómo puedes ayudarla. Utiliza formas de comunicación alternativas si hace falta. Y respeta las adaptaciones que se han hecho en su entorno para asegurar su

comunicación. Entabla una relación o conversación tal como te relacionas con las demás personas, de forma respetuosa y sin prejuicios.

La montaña es un lugar inmejorable para entretenerse y disfrutar de la naturaleza, pero es también una oportunidad única para aprender. Gracias al programa SSL podemos aprender a cuidar la naturaleza, a convivir con otras personas, a descubrir nuestros intereses o a expresar nuestras necesidades y emociones, entre tantas otras cosas.

Referencias Bibliográficas:

Corporación Nacional Forestal (CONAF) y Universidad Tecnológica Metropolitana (UTEM) (2020). Guía para la Práctica del ShinrinYoku En Áreas Silvestres Protegidas del Estado.

Corporación Nacional Forestal (2021). Manual de Diseño e Implementación de Senderos para la Práctica de Baños de Naturaleza.

Chile Agenda 2030, Objetivos de Desarrollo Sostenible (2018).

Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Diario Oficial de Chile, de 3 de febrero de 2010.

Mancuso, S. (2020). La nación de las plantas. Galaxia Gutenberg.

Wilson, E. (2021). Biofilia. Errata Natura.

3



DEPORTE, OCIO
Y TIEMPO LIBRE

TIEMPO LIBRE Y BIENESTAR

Andrea Briseño Ortúzar

Carolina González Vilches

En este capítulo encontrarán algunos párrafos que los escribiremos de forma individual. La idea es poder también aportar desde nuestras experiencias personales, yo Andrea como madre de una persona con discapacidad intelectual (PcDI), y yo Carolina como educadora diferencial y coach ontológico.

Desde hace varios años nos propusimos generar actividades para desarrollar en el tiempo libre, buscando aportar al bienestar de las PcDI. Al sentarnos a pensar en cómo íbamos a enfocar este capítulo, consideramos oportuno que fueran los mismos jóvenes y adultos con los que trabajamos parte de la construcción del mismo. Para nosotras, es fundamental que en cada una de las actividades de la Fundación Ride de Vuelta se propicien los pilares de la inclusión: acceso, aprendizaje, participación y permanencia. No se trata de hablar por las PcDI, se trata de incluirlos y que cada uno a su forma, con su experiencia de vida, puedan expresar qué es para sí mismo el tiempo libre y el bienestar.

El tiempo libre y el bienestar... hacemos una pausa y reflexionamos...

- ¿Cuánto sabemos de ello?
- ¿Está presente en nuestras vidas?
- ¿Es un objetivo a trabajar?

Para que una PcDI pueda generar su propio constructo sobre este tema, es necesario desarrollar espacios de confianza donde podamos abordarlo, es-

pacios donde puedan sentirse libres de preguntar o simplemente decir lo que piensan sobre, en este caso el tiempo libre y bienestar. Sabemos lo importante que es la autonomía y la autodeterminación, es justamente en el tiempo libre donde aparece el ser genuino, sus gustos, sus intereses, y al contar con ese espacio consciente se promueve el bienestar.

Aquí surge una interrogante, ¿cuándo aparece el tiempo libre como un espacio, en la vida de una PcDI? Pareciera ser que esto comienza a vislumbrarse en la adolescencia ... aunque definitivamente es algo que existe desde siempre.

Desde los primeros años de vida, cuando los dejamos jugando con juguetes en su cuna, cuando los llevamos a la plaza, cuando un poco más grandes van a cumpleaños o a casas de amigos, y así. El tiempo libre debiese ser integrado en el calendario de actividades y trabajado desde siempre; eso será un factor que ayudará también en su autodeterminación. Si lo llevamos a un ejemplo más concreto: la importancia que sabemos que tiene la lectoescritura y cómo ésta se comienza a trabajar desde temprana edad, porque nos abre el mundo, nos conecta con el entorno, nos permite comunicarnos; así mismo funciona el tiempo libre, el conocer y manejar este tiempo con plena libertad, en decidir qué hacer o qué no, le entregará a las PcDI bienestar.

Desde esta perspectiva y con el objetivo de que juntos reflexionemos y conozcamos qué se entiende y qué se hace en el tiempo libre, es que decidimos invitar a 7 jóvenes de 18 a 30 años de edad, mujeres y hombres con discapacidad intelectual (DI), de diferentes ciudades del país y estratos socio-económicos para preguntarle a cada uno de ellos sobre el tiempo libre y el bienestar.

Nuestra metodología fue una reunión virtual, para poder hacer coincidir los tiempos, las distancias de regiones y agendas, ya que el grupo diverso se encuentra a lo largo de Chile. Creemos importante también descentralizar nuestro país y contar con diferentes miradas, enfoque que siempre se ha tenido en la fundación y que se plasma en su campeonato de snowboard "Vive sin Límites", que invita a personas de todo el país. Estas personas que han decidido ser parte de este capítulo, han vivido la experiencia de este campeonato, por ello también fue tan motivador y alegre volvernos a encontrar. Como lo mencionamos anteriormente, las distancias no per-

mitían reunirnos en un lugar físico, por lo que optamos por poner al servicio la tecnología y usar la virtualidad, que en nuestro caso es común por las lejanías, sobre todo en la pandemia. La virtualidad se convirtió en nuestro aliado para continuar nuestros procesos, nuestros vínculos, estar juntos, escucharnos y conversar.

Les contamos sobre el libro y el capítulo, y la importancia de contar con sus testimonios, les preguntamos si querían ser parte y que aparezcan sus comentarios con su nombre y dijeron que sí... ...Cada persona, sus palabras, sus saberes, sus motivaciones, son la inspiración para cada una de nuestras actividades...

¿Cómo fue esa reunión? Fue muy grata porque todos se conocían, habían participado en varias actividades juntos, por lo que el diálogo fue ameno entre risas, anécdotas y recuerdos, un espacio de encuentro. Muchos de ellos no se veían hace tiempo y estaban contentos y animados de encontrarse nuevamente y ser parte de este capítulo expresando sus ideas.

Luego de más o menos 30 minutos de saludo y conversación, les explicamos que haríamos rondas de preguntas sobre qué es para cada uno el tiempo libre y el bienestar, que lo haríamos a través de turnos y que si alguno necesitaba ayuda o se le olvidaba la pregunta que nos comentará. A su vez, se reforzó que cada uno respondiera lo que siente y piensa, que no existen las buenas o las malas respuestas, que eran respuestas propias basadas en sus experiencias de vida, porque el objetivo era comenzar este capítulo con sus opiniones ya que sus saberes son muy importantes para nosotros y para las personas que leerán este libro y que, en base a sus respuestas podríamos aportar desde nuestras experiencias como madre de una PcDI y como educadora y coach de PcDI. De esta forma, juntos podríamos desarrollar más aprendizajes sobre este dominio de nuestras vidas tan importante como lo es el tiempo libre y el bienestar.

Les preguntamos a cada uno, para así poder conocer lo que realmente entienden y perciben. A continuación, transcribimos las respuestas de cada participante.

Participantes:

Amelie Vonigel(A), 23 años, Santiago, DI, Titulada Diplomado Habilidades Laborales UNAB.

Romina Arratia (R),26 años, Los Ángeles, DI, Escuela especial taller laboral .

Patricia Ite (P), 26 años, La Serena, DI, Asistente de párvulo.

Claudio Ibarra (C), 24 años, DI, Maipo, Escuela especial taller laboral de cocina.

Lucas Valdés (L), 18 años, Santiago, síndrome de Down (SD), Estudiante de III medio.

Manuel Franke(M), 25 años, Santiago, SD, Estudiante audiovisual DUOC.

Ariki Morales (AM), 22 años, Isla de Pascua, DI moderada, estudiante de III medio en programa agropecuario, Liceo Aldea Educativa Rapanui, Isla de Pascua

Preguntas y respuestas

¿Qué es bienestar para ti?

M: Quiero ser el espíritu libre y estar tranquilo.

L: Dibujar, pintar, deporte, siento amor feliz.

C: Se trata cuando me divierto mucho con mis compañeros, cuando salgo con mi hermano, cuando estoy jugando cartas con personas nuevas y cuando voy al gimnasio.

A: No sé que decir, estoy en duda ... es sentirse bien con uno mismo.

R: Es estar tranquila con mi familia

P: Es una habilidad de sentirse bien en la vida y también problemas, hay que tomar buenas decisiones y adaptándose.

AM: Estar bien físicamente y mentalmente.

¿Qué es el tiempo libre?

M: Es hacer nada.

C: Nos permite salir de la rutina y cargarnos de energía.

A: Para mí es hacer cosas que te gustan.

L: Salir a comprar.

R: Es como pasar con la familia, estar con mis amigos en el colegio.

P: Dedicarse a ser deporte, leer, estudiar, socializar con las personas y además mejora nuestra salud mental.

AM: Hacer lo que a ti te gusta, jugar play, salir con amigos, escuchar música.

¿Qué haces para sentir bienestar?

A: Bailar, dibujar, pintar.

C: Escuché música, tomar la naturaleza, ver los pajaritos y jugar en el computador.

L: Bailar, hockey rugby, Ski, usar el celular.

M: Estar con mis primos y la gente que quiero y amo.

AB: Sacar fotos me encanta y mucho rato trabajando bienestar.

R: No estar nerviosa y estar relajada.

P: Comer sano. Vivir el presente, tener la mente positiva, organizar el tiem-

po. Relajarse, realizar actividad física.

AM: Andar de buen ánimo, sentirme mejor día a día.

¿Qué haces en tu tiempo libre?

M: Foto en los partidos de fútbol de mis primos y andar en bicicleta, saltar como iron made, voy a ver a Lucas porque es mi amigo, es choro, juego con él, bailamos y hacemos videos.

A: Salir con mis amigos, ir al campo, a veces bailo.

C: Dibujo, voy a visitar a mi sobrino, salgo con mi hermano.

L: Bailar, juego papaya proyecto.

AB: Ordenar casa y closet, reviso mi agenda y calendario para saber lo que tengo que hacer, primos.

R: Hablar por teléfono, chatear, escuchar música y hacer mi cama.

P: Escuchar música, juego a la sopa de letras, ahora no tengo tiempo porque trabajo y me relajo en mi trabajo.

AM: Veo tele, películas, duermo o salgo a andar en bici o bajo a ver los partidos.

Fue tan valioso ese espacio, ver como cada uno de nosotros pudo tocar este tema, y es aún más valioso ver como los otros validan tu sentir, el compartir y acompañar las opiniones de los participantes, ya que es la clave para que aparezca el ser, siendo un espacio de confianza donde puedo declarar lo que pienso y siento.

Luego de este espacio, reflexionamos y llegamos a diferentes consignas:

Definición v/s Hacer

Observamos que la comprensión de este tema se vio teñido por el hacer: los jóvenes tenían claridad en lo que hacen para sentirse bien o lo que hacen en su tiempo libre. Los conceptos ¿qué es el bienestar?, ¿qué es el tiempo libre?, fue complejo de expresar para algunos.

Nos dimos cuenta que es imperante trabajar estos conceptos para comprenderlos o afianzar constructos propios, desarrollar y/o ampliar prácticas que permitan mejoras en su calidad de vida. Si lo abordamos desde la perspectiva de la construcción del ser, lograremos que las PcDI puedan destinar su tiempo libre de forma efectiva, conscientes con su ser y su participación en el medio.

El aprendizaje del bienestar desde el enfoque biopsicosocial aborda diversas áreas del ser humano, e independiente de su condición generará acciones que modificarán sus resultados y por ende su calidad de vida. Establecer este

objetivo permitirá aclarar y generar opinión, y desarrollar actividades en su tiempo libre y tiempo de ocio, logrando un mayor nivel de bienestar en la persona, lo que impacta en su salud.

Por otra parte, en nuestra experiencia también hemos conocido personas que cuando tratan de abrirse a nuevas actividades o nuevos grupos se les hace difícil experimentar. Al reflexionar esto, notamos que tiene que ver con las aproximaciones propias al cambio, salir de la zona de confort, pareciera ser que el mismo grupo de amigos, mismas actividades, es un camino cómodo. Sin embargo, hay otras personas que no tienen dificultad de realizar estos cambios, les encanta conocer amigos nuevos, experimentar nuevas actividades y en ello influyen los rasgos de sus personalidades, sus experiencias previas y, para algunas personas, su flexibilidad. Consideramos que es fundamental salir de la zona de confort también en la formación del bienestar y el tiempo libre, conociendo nuevas actividades te permiten descubrirTE en otros espacios, y percibir con experiencia que es lo que te gusta y lo que no. No se trata de que sea una estrategia para PcDI, es una estrategia para todos.

Autonomía

Es importante trabajar la autonomía desde la infancia, la posibilidad de elegir, entregar alternativas para ir promoviendo la elección del niño o la niña, en espacios donde pueda contar con alternativas de juguetes, ropa, cuentos, entre otros. Al mostrar una segunda alternativa, se considera el elegir. El niño o la niña empieza a experimentar, por ello es muy importante también desarrollar el concepto, explicándoles y usando la palabra "elegir". Ejemplo:

- Puedes elegir entre esta o esta polera.
- Puedes elegir entre estos dos cuentos.
- Puedes elegir entre este o este juguete.

A temprana edad, cuando ingresan al jardín o asisten a alguna fundación para realizar terapias de forma constante, es cuando se debe comenzar a trabajar la temporalidad desde sus actividades como persona, armando un horario con imágenes del lugar y actividades que se realizan habitualmente, y disponer de actividades a elección por día (la cantidad que se pueda). Por ejemplo, mostrarles un horario en tamaño grande donde quepan imágenes visibles y comprensibles para el niño o la niña. Esta semana, lunes, martes, miércoles, jueves y viernes, por las mañanas tienes que ir al jardín y

en la tarde podemos hacer una actividad para pasarlo bien juntos. ¿Te parece si vemos el calendario y elegimos qué hacer? Este proceso permite autonomía y bienestar, porque ayuda a la persona a conocer la temporalidad, organización, elección, disfrute, bienestar.

Cuando se comienza a trabajar el constructo de bienestar y tiempo libre, como en el ejemplo anteriormente mencionado, promovemos niños conscientes del estar presentes aquí y ahora, en esta actividad, lo que les ayuda a desarrollar un empujón sano.

Sucede a menudo que los padres solicitan apoyo para trabajar el tiempo libre con la PcDI en la adolescencia, porque se dan cuenta de su hijo/a tiene muchas tardes disponibles y tiene que hacer algo. Para ello, es necesario conocer su historia, gustos, intereses, agrados, desagradados, entre otros. Y luego, vemos su calendario, su organizador, su horario, generalmente muchas horas, muchos nombres de asignaturas, muchas terapias, y en las horas libres, no dice nada, vemos un horario vacío en el uso de su tiempo libre, mientras que, otras veces, no hay horario, ningún concepto que permita desde la accesibilidad cognitiva mostrarle a la persona que esas horas son SU tiempo libre y que podría destinarlo a lo que él o ella desee.

¿Sabemos cuándo es el momento para enseñar sobre el bienestar y el tiempo libre?

La respuesta es clara, desde la infancia. Se debe considerar la etapa del desarrollo en que se encuentra, su lenguaje expresivo y comprensivo, de acuerdo a ello es la forma en que se debe enseñar y, en este punto, la metodología que se utilice es fundamental, dado que el concepto tiempo libre es abstracto. Una de las estrategias que dan buen resultado es el uso de pictogramas; éstos son imágenes alusivas y significativas que permiten que la persona a través del canal de aprendizaje de la visión pueda comprender el concepto y/o acción por medio de la imagen. Los pictogramas serán nuestros aliados.

He observado desde mi práctica como educadora diferencial que el incorporar el tiempo libre dentro de las sesiones que realizamos, permite al niño o niña conocer y practicar en un ambiente escolar el uso del tiempo libre.

Por ejemplo: Estoy enseñando en dos partes de mi sesión dos objetivos diferentes: 1) numeral - cardinal 0 al 10, y 2) lectura y escritura de vocales.

Primero, es necesario contar con un cronograma de sesión, ya que siempre es importante mostrarle a la persona que es lo que vamos a hacer: eso ayuda a anticiparse y a regular expectativas sobre la idea que tengo. También, es conveniente considerar al menos otras tres actividades posibles en el caso de que alguna no se logre.

En un costado visible de la sala, pego los pictogramas y los repasamos después del saludo.

Saludo, motivación hacia el trabajo.

Actividad 1: Dibujo de numeral cardinal 0 al 5.

Actividad 2: Dibujo de numeral cardinal 6 al 10.

Actividad 3: Uso del tiempo libre en el pictograma realizado por él o ella, y doy a elegir entre dos o tres actividades según sus gustos, por ejemplo, pintar, dibujar, modelar con plastilina.

Actividad 4: Dibujo de lectura de vocales.

Actividad 5: Dibujo de escritura de vocales.

Finalmente, al cierre pregunto: ¿qué hicimos hoy?, ¿qué aprendimos? Dime, muéstrame, ¿qué hiciste en tu tiempo libre?

El objetivo de incorporar el tiempo libre es propiciar el constructo, para lo cual es importante paralelamente conversar con los padres para que lo intencionen en casa y así el niño o niña escuche un lenguaje común, en diferentes contextos, casa y terapia. El lenguaje va ligado a la acción: nombrar y ofrecer alternativas de acuerdo a sus gustos para que la persona comprenda que en ese espacio puede escoger lo que le gustaría hacer. Esto se logra, por ejemplo, preguntándole: ¿cuál de estos materiales o juegos quieres escoger para tu tiempo libre? y luego agregar al pictograma lo que escogió. De esta manera, estamos propiciando el saber que en ese espacio puedo elegir, lo que favorecerá su autonomía y, a su vez, reforzamos en su rutina saber que hay momentos que son para aprender y otros donde puede decidir con qué juego o con cual material disfruto.

Siempre para llegar a un resultado hay un proceso, y es en él donde debemos detenernos y acompañar.

Hay personas que presentan mayores desafíos dadas sus características, sin embargo, la enseñanza del tiempo libre es para todos, independiente

de la condición. Este aprendizaje los ayudará a mejorar su organización y planificación, logrando llegar a una adolescencia y adultez con este recurso tan valioso para la toma de decisiones futuras.

En mi experiencia como docente, ha sido fundamental conocer al estudiante, ser un facilitador, por medio de sus intereses y gustos. Y no me refiero solo en el material, o las texturas que les gustan, sino también en el que él o ella son y de lo que se sientan parte, por ello, como les mencioné en el párrafo anterior, la importancia del ofrecer y no solo ofrecer el material, ofrecer un diálogo con él o ella, mantener una conversación, que la persona sienta que estamos conversando, que nos importa lo que dice.

El trabajo en paralelo con la familia juega un rol fundamental en este aprendizaje enmarcado en la rutina, son los padres los que más conocen a sus hijos y escucharlos nos abrirá muchas puertas al aprendizaje. Siempre digo que, aunque tenga muchos años de experiencia, el aporte de las conversaciones con los padres es irremplazable, inmejorable, sus palabras son valiosas, enriquecen la práctica docente. No olvidar también que las personas que conviven con nuestro estudiante con discapacidad, sus personas cercanas, su sistema, son tremendamente valiosas para generar acciones y mejorar su vida. En el caso de la enseñanza del tiempo libre, esos diálogos te muestran el sistema en que está inmerso tu estudiante, donde puedes pedir ayuda para que intencionen este aprendizaje, para que en su rutina incluyan el tiempo libre; la estrategia es coordinar acciones conjuntas que impactarán en los resultados de tu estudiante.

El bienestar en la práctica docente se puede abordar también desde la infancia, como lo promueven las Bases Curriculares de la Educación Parvularia del Ministerio de Educación de Chile. En las PcDI tenemos que intencionar este concepto, nuevamente los pictogramas nos ayudan a hacer la relación de causa-efecto, los ayudan a evocar la información y, con ello, a tener una representación mental de lo que estamos enseñando, alimentación, higiene, cultura, deporte, diversión, estudio, juego con un otro, conversar, descanso, espiritualidad/familia, salud, entre otros. Considerar todos estos dominios en la práctica constante nos van a permitir que la persona vaya consolidando un constructo de causa-efecto, y eso ayudará en su comprensión del mundo, su conciencia como ser, desde su individualidad. El espacio de habla y escucha con el niño o la niña tienen un valor imponderable, fomenta su contacto con otro, da seguridad a su persona, ayuda en sus habilidades paralingüísticas. La proxemia juega un rol fundamental, no es solo lo que digo, sino más bien como lo digo.

En la etapa adolescente se incorporan nuevos desafíos. Es oportuno recordar que no se trata de capacidades de las PcDI, sino de promover escenarios de apoyo para que la persona desarrolle aprendizajes significativos. En este apartado, quiero incorporar una experiencia: desde hace unos años, previo a la pandemia, pude estudiar logrando certificarme como coach ontológico en Newfield Consulting; este aprendizaje logró ampliar mi práctica docente y, al ser coach, comencé a integrar en mis prácticas la mirada ontológica, donde cuerpo, emoción y lenguaje fueron el motor para abordar objetivos en adolescentes, jóvenes y adultos. Observé lo importante que es el trabajo de las emociones y el poco tiempo le dedicamos; pareciera ser que los aprendizajes escolares fuesen los más importantes, y aunque declaro que son valiosos y necesarios, creo que debemos darle el mismo valor a las emociones, cómo se sienten, cómo se viven en el cuerpo, cómo las manifiesta mi lenguaje, dónde aparecen, qué acciones hago, cómo fluyo con ellas, cómo me abren y cierran posibilidades. Por ello, es importante comenzar el trabajo de las emociones desde la infancia, cuando logramos vincular emoción, cuerpo y lenguaje con una didáctica que respete la etapa de desarrollo y singularidad de la persona, para que él o ella pueda ser más consciente de su ser.

Trabajar las competencias conversacionales con PcDI de una forma didáctica, les permite abrir un mundo de oportunidades, crear escenarios donde logren experimentar lo que les hace sentido, lo que los mueve, sus aspiraciones, aumenta su sentido de competencia y sus resultados, logrando mayor autonomía para mejorar su bienestar. ¡Las capacidades están! Somos nosotros el contexto que debe ser un medio activo modificante, son los apoyos los que deben proveer las estrategias metodológicas adecuadas a la persona. Cada persona es un ser único, individual y social.

Por consiguiente, es importante trabajar con la persona y su familia para que sea ella la ejecutora de su vida con todas las consideraciones pertinentes y, asimismo, al entregarles todos los recursos necesarios para apoyarla, es cuando podemos abrir y dar sentido a todas las áreas del bienestar. En esta etapa comienzan a integrarse la mirada en el futuro, la formación laboral o de pregrado, el trabajo, la afectividad y sexualidad, el dinero, la comunidad, la recreación, la salud, los impuestos, los servicios, las instituciones, la vida independiente, la vivienda, entre tantos otros.

Aprendizaje

“Todo ser humano es modificable, para ello hace falta que haya una interacción activa entre el individuo y las fuentes de estimulación” (Reuven Feurstein).

En la teoría de la modificabilidad cognitiva y el aprendizaje mediado, Reuven Feurstein sostiene que la plasticidad cognitiva es la base de las prácticas exitosas. Cuando la persona se enfrenta a un desafío y éste es una necesidad, esa inquietud activa redes neuronales de búsqueda de la respuesta que, al ser mediado, logran un resultado exitoso, incrementando el sentido de aprendizaje y la experiencia ante el estímulo. Es por ello que al hablar de bienestar y al situar a la persona en el centro, trabajando juntos, se pueden generar las estrategias colaborativas en su contexto, y el aprendizaje en equipo de cada área promueve la relación y coherencias entre prácticas que la PcDI necesita, para darle más sentido a su quehacer.

Es una etapa de desafío y de grandes cambios, sin embargo, la necesidad, el sentido de competencia, la interacción con el medio, la motivación y el futuro de quien estoy siendo y cómo quiero ser, son el motor para generar conversaciones profundas del ser, que ayudan en la revisión y mirada de cómo está el bienestar de la persona en cada área. La lectura, las matemáticas, la ciencia, la historia, la educación cívica, la computación, las artes, la música, la educación física, el uso del dinero, las redes sociales, deben estar al servicio para desarrollar la competencia del ser autónomo.

Y si, ¿en vez de tanto tiempo libre, le ponemos más refuerzo para que avance más? El tiempo libre, ¿qué te entrega?

Desde mi rol de mamá, les puedo contar que con el paso de los años, como padres, hemos ido descubriendo lo importante que es el uso del tiempo libre para las PcDI. Lo es, en realidad, importante para todos, pero uno muchas veces no lo pone dentro del listado de prioridades, son tantas las cosas que se van presentando a lo largo de los años donde se debe ir poniendo el foco que, a veces, el tiempo se va en puros objetivos a trabajar. Por otro lado, cada día aparece la tecnología como una alternativa al tiempo libre que nos rema en contra, la que si no se maneja como aliada, puede absorber ese tiempo disponible para todas las otras actividades que pueden aparecer y ser parte del tiempo libre.

Desde el sentido de competencia, podemos encontrarnos con el no querer experimentar nuevas actividades y es ahí desde donde nosotros, como padres, hemos ido guiando ese aprender a disfrutar, a medida que uno se siente competente en la realización de esas actividades. Por ejemplo, nos dimos cuenta que una repetir la actividad (que se le da fácil o se ve que puede desarrollar con facilidad) permite que uno la aprenda y comience a disfrutar, luego de lo cual, esas actividades se han ido transformando en pasatiempos o hobbies para realizar en el tiempo libre. Muchas veces me toca conversar con padres que prefieren no “obligar” a su hijo o hija a realizar cierta actividad, porque no les tincó o no les gustó la primera vez. Ojo aquí, por favor: si consideramos que nuestro hijo o hija tienen aptitudes para una actividad en particular, es ahí donde yo hago la invitación a seguir intentándolo, hasta que logre hacerlo fluido y ver si ahí lo disfruta.

El hecho que, en algunos casos, se debe incentivar a que alguien tenga que descubrir y hacer un esfuerzo por que te guste algo, es mucho más común de lo que pensamos. Si lo llevamos, por ejemplo, a un deporte, al comienzo siempre es desafiante y en la perseverancia y práctica se logra el progreso, y luego llega el realizar la actividad por gusto.

Lo que veo hoy, es que no es común que los jóvenes con discapacidad intelectual desarrollen, por decisión propia, alguna actividad durante sus tiempos libres. Es muy común encontrarnos con madres y padres que los llevan a hacer cosas nuevas o actividades que creemos que los ayudarán (me incluyo) y nos felicito a todos, porque nadie nos enseñó ni nos mostró este camino, estos temas no existían hace 20 años atrás. Por lo que aquí viene el desafío: la invitación es a los padres, madres y cuidadores que vienen más atrás a que instauran la palabra “tiempo libre” en el calendario de actividades, e incentiven a los niños y niñas para que cuando sean jóvenes y adultos ya tengan el hábito de querer hacer actividad física en sus tiempos libres.

Si vamos a la ciencia, las endorfinas nos hacen sentirnos bien, nos relajan y pueden incluso aliviar el estrés. El realizar actividad física es una de las maneras de liberar endorfinas, como bailar o subir un cerro. También se pueden liberar endorfinas ingiriendo dulces, pero no podemos dedicar nuestro tiempo libre a ingerir dulces. Es por esto que, desde nuestra mirada del bienestar, siempre nos ha hecho sentido realizar deportes en nuestro tiempo libre y, por ende, que nuestros hijos también lo hagan. En el caso

de mi hijo que tiene síndrome de Down, llegará el día que tenga la autonomía suficiente para poder irse solo a hockey, rugby, baile o alguna de las actividades que le gustan, mientras tanto, aquí seguimos a su lado acompañándolo en el camino, para que logre su autonomía a fin de mantener su bienestar y para que disfrute haciendo lo que le gusta en sus tiempos libres.

Finalmente, los invito a salirnos del cuadro y mirarlo desde afuera. Mientras termino de escribir esta reflexión, pienso en lo importante que se hace el preocuparnos por nuestro bienestar, él de cada uno de los padres o tutores que acompañan a las PcDI; si nosotros estamos bien, se propicia el ambiente saludable para que los que están en nuestro entorno estén bien, y desde ahí partimos desde el lado positivo de la tabla.

Y tú, ¿qué haces en tu tiempo libre?, ¿qué haces por tu bienestar? En el futuro, ¿qué te gustaría hacer por tu bienestar?, ¿qué te gustaría hacer en tu tiempo libre? ¿Qué acciones tomarás para lograr lo que te gustaría?, ¿qué beneficios lograrás con estas acciones?, ¿cómo impactará en tu familia?

Más que guiarnos por el sustento teórico, veamos si podemos hacer cambios desde nuestro simple lenguaje. No necesitamos un manual, necesitamos conectarnos, conocernos, empatizar, ser justos y trabajar la equidad, respetando los tiempos, las personalidades, mirando el futuro consciente, responsable con la calidad de vida de las PcDI, abriendo ese espacio para crear con él o con ella, conversando sobre lo que él o ella quiere, sobre lo que a él o a ella le gusta, sobre lo que él o ella siente que le cuesta, sobre lo que hacemos juntos. Podemos lograrlo.



YOGA PARA TODAS Y TODOS, DEL DICHO AL HECHO...

María José Fuentes Márquez

Cada vez es más común escuchar y leer que la práctica de yoga es para todas y todos. Si bien, desde la escuela de yoga que impulsó Fén Yoga, promovemos que así sea, siendo estricta y honesta, la práctica de yoga en occidente, ha estado lejos de ser una que se caracterice por inclusiva. Históricamente, quienes han tenido la posibilidad de acercarse a una clase de yoga, han sido personas con cierto nivel socioeconómico para poder costearla. En Chile, en los últimos años, han aparecido prácticas más accesibles a los bolsillos, pero aún sigue siendo poca o muy poca la oferta de prácticas adaptadas a las necesidades de los estudiantes.

Quizás es importante remontarnos al origen de la práctica de yoga, cuando se buscaba movilizar y fortalecer el cuerpo y la respiración para lograr aquietar las fluctuaciones de la mente. Cuando no importaba el cuerpo que tuvieses, su tamaño, flexibilidad o elongación, porque como decía T. Krishnamacharya, "si puedes respirar, puedes hacer yoga". Si no hay más requisitos que ese, efectivamente todos y todas podemos practicar. Y si es así de sencillo, ¿por qué tantos quedan fuera?

Con estos antecedentes, podemos intuir que si hablamos de yoga para personas con discapacidad (PcD), son pocas las personas o espacios que han dedicado tiempo y energía a profundizar en las adaptaciones necesarias para hacer de la práctica una más accesible. Dicha intuición está en lo correcto,

puesto que dichos esfuerzos han sido escasos y, lamentablemente en Chile, menos aún. Por eso, conviene destacar los esfuerzos de organizaciones chilenas, tales como, la Corporación Apertus, Fundación Yoga y Meditación para la Educación (Atemporalia) y Centro Gabriela Mistral (GAM) con su festival "Vivo Yoga", que llevan varios años promoviendo espacios de yoga inclusivo.

Gracias al impulso de muchas personas y organizaciones dedicadas a promover la inclusión de PcD, se ha hecho más visible la necesidad de asegurar el derecho a participar, en igualdad de condiciones, de actividades culturales, recreativas, de esparcimiento y deportivas.

En esta línea, me parece importante mencionar el trabajo que realiza Sonia Sumar desde 1972 en Brasil y actualmente en todo el mundo. En dicho año, nace su hija Roberta con síndrome de Down y ella comienza a estudiar yoga para contar con nuevas herramientas de acompañamiento. Su profunda reflexión y experiencia, ha permitido que, en la actualidad, se dedique a formar a otras personas para compartir la disciplina del yoga con "niños especiales", como ella los denomina, y que da nombre a su escuela, Yoga for the Special Child. Ha diseñado un programa de técnicas de yoga que buscan promover el desarrollo de las niñas y los niños, con diversas discapacidades y que se ha expandido exitosamente.

A fines de los 90', particularmente en Estados Unidos, comienzan a aparecer proyectos enfocados en generar prácticas más adaptadas. Destaca la labor de Jivana Heyman, activista por el tratamiento del VIH, que luego de formarse como profesor de yoga, se dedicó a compartir la práctica con personas con VIH y con algún tipo de discapacidad. Hoy cuenta con una formación sobre yoga accesible, además de una plataforma de cursos online (Accesible Yoga School), un congreso anual sobre yoga accesible y dos libros sobre dicha temática.

Ahora bien, la práctica adaptada gracias al uso de implementos y con un enfoque más terapéutico, proviene de la metodología desarrollada por B.K.S Iyengar desde los años 30. Debido a una infancia con múltiples enfermedades, Iyengar, por medio de la práctica de yoga, fue mejorando progresivamente su salud. Eso dio pie a la investigación de posturas y a definir sus beneficios para diversas patologías. De esta manera, su propuesta fue tomando ribetes terapéuticos, beneficiando así cada vez a más personas.

Es así, como en los últimos 10 años, la práctica de yoga se ha vuelto de alto interés como una intervención complementaria y de apoyo para PcD, en tanto los estudios sobre el tema sugieren aportes significativos. Además de los beneficios comúnmente asociados al yoga, tales como, aumento de fuerza, balance, coordinación y flexibilidad, se suman el desarrollo de habilidades socioemocionales, de lenguaje, de comunicación, una mayor consciencia corporal, autorregulación, foco, concentración y una reducción de la ansiedad, impulsividad y los comportamientos obsesivos y agresivos.

Específicamente, los estudios de Radhakrishna (Radhakrishna, 2010) enfocados en los beneficios de la práctica de yoga en niñas y niños con trastorno del espectro autista (TEA) sugieren:

- Aumento de habilidades socio-comunicacionales.

La aproximación integrada de yoga terapia y autismo, expone una mejora en las habilidades de imitación de niños con TEA que practican yoga (en adelante ocuparemos “niños”, aludiendo de manera respetuosa a todas las identidades de género). Se indica que el yoga es una herramienta efectiva para aumentar la imitación, las habilidades cognitivas y mejorar el comportamiento socio-comunicacional, ya que muestran mayor contacto visual, tolerancia a permanecer sentado, comunicación no verbal y mayor receptividad en conversaciones.

La habilidad para comprender acciones e imitarlas se enlaza con el desarrollo de habilidades socio-comunicacionales. Cuando el niño practica posturas de yoga y ejercicios de respiración, aprende por imitación las acciones y los comportamientos del adulto. Visualizaciones, imaginación guiada y repetición de palabras con uso de dispositivos visuales, pueden apoyar el desarrollo del lenguaje y la ampliación del vocabulario.

- Conciencia y expresión de emociones.

La práctica de yoga genera mayor consciencia de los códigos sociales, tales como, expresiones faciales, acciones y comportamientos sociales, así como sobre las propias emociones y cómo estas se manifiestan.

Por lo general, los niños con TEA muestran dificultad al momento de comunicarse (expresión y recepción de los mensajes), exponiendo sus emociones de manera inesperada o inapropiada. En estos casos, los ejercicios de respiración pueden ayudar a liberar emociones incómodas como el enojo,

la frustración, la ansiedad, y sobrellevarlas y validarlas de una manera más sana y constructiva.

- Reducción de la ansiedad.

Muchos niños con TEA presentan altos niveles de ansiedad. Esto puede afectar el sueño, el estado de ánimo, su comportamiento y, por tanto, la salud física y mental. Debido a sus dificultades para comunicarse, los déficits en integración sensorial y los otros desafíos que presentan, los niños con TEA están en un estado de constante ansiedad que reduce su capacidad de comunicarse y que acorta su respiración.

Existen ejercicios de respiración que pueden ayudar a reducir la ansiedad y encontrar la calma. La práctica de respiración consciente, imaginación guiada y posturas que calmen el sistema nervioso, pueden ayudarles a desarrollar estrategias para auto regularse y responder emocional y físicamente en momentos difíciles y estresantes. La liberación de la tensión en cuerpo y mente permite un sistema nervioso en calma, una mejora en el dormir, en la digestión, en el humor, y por consecuencia, un mayor estado de bienestar.

- Reducción de los comportamientos desafiantes.

Dadas las dificultades que los niños con TEA presentan en áreas de lenguaje, comunicación, expresión de emociones, y la dificultad para sostener la atención e integración sensorial, suelen mostrar comportamientos más desafiantes. La práctica de yoga, constante y consistente, tiene un impacto positivo en dichos comportamientos.

Asimismo, puede ayudar a niños con dificultades en la integración sensorial y en la autorregulación. Diferentes posturas y respiraciones pueden entregar información al sistema propioceptivo y vestibular, que impacta positivamente en los comportamientos impulsivos y agresivos que los niños pueden experimentar.

- Aumento de consciencia corporal.

Un alto porcentaje de los niños con TEA presenta escasa consciencia corporal. Enseñarles a identificar las partes de su cuerpo por medio del yoga y el movimiento, puede permitirles el desarrollo de una mayor sensibilidad y conexión con éste. Favorecen en este proceso las posturas que entregan información al sistema propioceptivo y vestibular, junto con la posibilidad

de dar instrucciones de la ubicación espacial (arriba, abajo, derecha, izquierda), que ayudan a la consciencia corporal y que no siempre los deportes la entregan de manera clara y pausada.

- Visión positiva de sí mismo.

La práctica de yoga en niños con TEA beneficia el desarrollo de su auto confianza y autoestima. Particularmente, las posturas de pie y de equilibrio generan mucha motivación y poder personal en los niños. Independiente del tipo de postura, lo importante es poder adaptarla para potenciar sus habilidades y, como consecuencia, que se sienta seguro en lo que hace.

Si bien los resultados de los estudios antes expuestos corresponden a la realidad de niños con TEA, desde la experiencia, puedo decir que serían beneficios muy similares para niños neurotípicos, jóvenes y adultos, con o sin discapacidad.

Durante los últimos 12 años como profesora de yoga, he vivido situaciones y he compartido con personas que han marcado mi recorrido. Si bien, valoro mucho los estudios y las cifras que entregan evidencias poderosas, considero que las experiencias son las que le dan cuerpo y alma a dichos números.

El año 2011 recibí la invitación para dar una clase para personas con discapacidad intelectual (PcDI) y recuerdo haberme preguntado instantáneamente si estaba preparada para responder a sus necesidades. Como trabajadora social, llevaba un tiempo compartiendo con PcDI y por lo general el manejo de grupos no era un problema, pero tenía mucho menos experiencia como profesora de yoga. ¿Qué pasa si no hacen bien las posturas?, ¿qué pasa si se pierden durante las instrucciones?, ¿qué pasa si no se quedan quietos durante la relajación? Atravesarme y dar la clase, me dio la respuesta; no pasa absolutamente nada. El yoga no es sólo la ejecución de posturas y menos hacerlas de manera perfecta. Es una práctica que requiere presencia y concentración, que, aunque se pierda, siempre es posible retomarla. Se valora mucho el momento de calma, pero si la incomodidad corporal o mental no permiten aquietarse, un par de respiraciones profundas y conscientes, ya habrán ayudado mucho.

Por lo tanto, si bajaba mis expectativas, si volvía a lo simple, si recordaba la hermosa frase "menos es más", todo iba a estar bien. Y así fue. Hubo movimiento, respiración, una corta quietud y reflexiones finales. Se generó un momento de autoconocimiento y autoescucha, que dichas PcDI nunca antes habían tenido.

El segundo momento memorable fue cuando Rodrigo, un amigo portugués, me pidió si podía ayudarlo con su brazo derecho, que estaba evidentemente más rígido y corto. Rodrigo había tenido un grave accidente en moto y nunca realizó la terapia kinesiológica que se le había indicado. Su brazo se fue atrofiando paulatinamente y en ese momento casi no tenía movimiento. Nuevamente aparecieron las preguntas, ¿cómo lo haré cuando hagamos posturas que requieran apoyo de ambas manos?, ¿cómo me aseguro de no hacerle daño? Una vez más, la práctica respondió a todas las inquietudes. Aprendí a adaptar posturas, a utilizar diversos elementos que le servían como extensión de su brazo y, por sobre todo, desarrollé la escucha y la atención a lo que él iba reportando. Si había dolor profundo o incomodidad, por ahí no era. El brazo de Rodrigo fue ganando movilidad, pero por sobre todo, él generó disciplina, se motivó con los progresos y se volvió un experto de su propio cuerpo.

Dos años después, luego de formarme en yoga para infancias y familias, comencé a dar clases a niños. En una sesión familiar, llegó un padre con su hijo, Felipe. Los primeros diez minutos, el niño dio vueltas alrededor del grupo y cuando ya se aquietó y quiso participar, lo hizo de manera intermitente. La verdad es que no me generó tanta sorpresa, consciente que la atención de los niños es variable y que les gusta el movimiento. En los siguientes encuentros familiares, Felipe tuvo varios episodios de desregulación, llegando a golpear a su padre, quien se mostraba cada vez más aporreado por la interferencia que su hijo generaba en el grupo. A la tercera sesión, el padre me preguntó si hacía sesiones individuales puesto que Felipe había sido diagnosticado con TEA y era necesario apoyarlo en la regulación de sus emociones. Me imagino que saben lo que apareció en mi mente en ese momento; preguntas, más preguntas y una que no me dejaba tranquila. ¿Es bueno separar a Felipe del grupo?

La práctica individual junto a él, me dio la respuesta. Lo que Felipe necesitaba era un espacio individual, que permitiera conocernos, generar confianza, para luego hacer la transición al grupo. Con el tiempo, los 10 minutos iniciales de correr en círculo se fueron acortando. Aun cuando realizaba gran parte de la clase, lo que más disfrutaba era el momento de los ejercicios de respiración, los que sin duda más le beneficiaba. Tiempo después, Felipe, esta vez acompañado por su padre, madre y hermano menor, volvió a las clases de yoga en familia y fue diferente. Ya conocía la estructura de la clase, sabía a qué atenerse, logrando así disfrutar con su

familia y las otras familias.

Varios años después, acompañé con sesiones de yoga a Martina, una joven con TEA que estaba viviendo cambios propios de la adolescencia; menarquia, cambios físicos y fluctuaciones emocionales. Nos encontramos en el momento en que yo investigaba sobre yoga y autismo, y había identificado varias posturas que podían ser beneficiosas para ella. Su madre no la quería dejar sola, por lo que nos acompañaba durante la sesión. Como solía llegar llena de energía, tenía preparada algunas dinámicas y luego posturas que podían ayudarle a regular sus emociones, pero nada parecía gustarle. Su madre se frustraba porque Martina no hacía lo propuesto y eso generaba ansiedad en la joven. Parecía un círculo vicioso, sin salida, ¿qué hacer?

Un día le propuse realizar una postura de descanso, abrazada a un cojín y tapada con una manta. Quise asemejar la máquina de los abrazos, creada por Temple Grandin, que genera presión sobre personas hipersensibles y de esa forma encuentran la calma. Desde ese día, de los 45 minutos que duraba la sesión, casi 30 eran solo para permanecer en esta postura. Martina, además de los cambios hormonales, estaba sobreintervenida, pasaba todo el día junto a su mamá de una actividad a otra. Por eso, detenerse, descansar, sentirse contenida por ella misma, era lo que más necesitaba, y paralelamente, era la única pausa que su madre tenía en el día. A pesar de que ambas se veían beneficiadas, el espacio de práctica mostró que lo que más necesitaba Martina era bajar la cantidad de actividades y por esta buena razón, dejaron las clases.

El año 2018, me invitaron a dar clases a personas con discapacidad visual (PcDV) en un espacio educativo. Era un grupo de 7 jóvenes y adultos, que practican yoga entre un taller laboral y otro. ¿Qué desafíos planteaba la pérdida de un sentido?, ¿cómo sería su equilibrio?, ¿qué habilidades tenía que desarrollar para poder guiarlos?

La primera sesión les pedí que me tocaran la cara y el pelo para que pudieran crear una imagen de quien tenían enfrente y propiciar una mayor cercanía. Por las conversaciones que compartimos, pude darme cuenta que la mayoría tenía que recorrer varias comunas de Santiago para llegar a la escuela, tomando metro y buses. Era un gran desafío movilizarse y, por cierto, un factor de estrés. Eso fue dando la pauta para las clases de yoga, poniendo el foco en alargar la columna, generar espacio corporal, relajar y conocer su respiración. La gran compañera fue la silla, que entregaba mayor seguridad al momento

de hacer posturas de pie y equilibrio. Algo muy efectivo fue el uso de una pelota expandible, que asemejaba la inhalación al abrirse y la exhalación al cerrarse. Al tenerla entre sus manos podían conectarse con el movimiento y su propia respiración, haciendo consciente el ritmo y pudiendo incluso modificarlo.

Como era de esperar, la práctica respondía a mis inquietudes. La pérdida de un sentido traía consigo el desarrollo de los otros, por lo que hicimos uso de ese recurso. Estuvo bien presente el tacto (por medio de las posturas), la audición (a través de música en la relajación) y el olfato (gracias a las esencias florales utilizadas para ambientar el espacio). Cada sentido nos ayudó a generar un espacio de calma, regulación y descanso, que era justo lo que necesitaban.

Fue una experiencia muy enriquecedora, que me enseñó de lo simple, de la capacidad de adaptación, de la fortaleza y por sobre todo de la claridad, de la importancia de expresarse con calma, precisión y delicadeza.

Si los párrafos anteriores te sorprenden, te impulsan a investigar más sobre la práctica de yoga para PcD o te despiertan el deseo de adquirir nuevas herramientas, me gustaría compartirte una reflexión que espero te sirva de guía para crear espacios nutritivos y significativos.

El yoga no sólo beneficia a quién practica sino también a quien enseña. Entre más compartas la práctica con otras y otros, más herramientas irás adquiriendo. Así te darás cuenta que lo simple; es muy poderoso. No necesitas de muchos implementos, sí de mucha escucha y observación para responder a las necesidades de quien tienes enfrente y entregarle así, confianza, seguridad, autonomía y por sobre todo, mucho amor.

Es así como la experiencia ganada estos años y los diversos estudios sobre el tema, me permiten concluir que la práctica de yoga en personas con y sin discapacidad tiene un impacto positivo en su bienestar emocional, mental y físico y, por consiguiente, en su calidad de vida. Si pudiéramos darle un sinónimo a la palabra yoga, justamente sería bienestar o bien estar.

Referencias bibliográficas:

B.K.S. Iyengar (2016). La Luz del Yoga. Editorial Kairós.

Edelson, S. (s.f.) Temple Grandin's "Huge Machine". Autism, Asperger's Syndrome and related development disorders <https://www.autism-help.org/points-grandin-hug-machine.htm>

Heyman, J. (2023). My story. <https://www.accessibleyogaschool.com/jivana-story>.

Radhakrishna et al (2010). Integrated approach to yoga therapy and autism spectrum disorders. Journal Ayurveda Integrative Medicine, 1(2), 120–124.

Radhakrishna, S. (2010): Application of integrated yoga therapy to increase imitation skills in children with autism spectrum disorder. Internacional Journal of Yoga, 3(1), 26–30.

Sumar, S. (2007). Yoga for the special child. Special Yoga Publications.



EL ARTE Y EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

María Nieves Catrón Aparicio

En este capítulo describiremos la experiencia ILUMINOARTE, un pequeño taller de pintura al óleo creado el año 1999 con 12 jóvenes con discapacidad intelectual, que por más de 20 años se han dedicado a pintar al óleo bajo la guía de su profesora, María Nieves Catrón Aparicio, educadora diferencial, especialista en discapacidad intelectual y pintora. Analizaremos sus éxitos y los procesos artísticos que se han producido en todos sus integrantes, sentimientos de bienestar y valía hasta el día de hoy.

Lo acontecido durante todos estos años y recopilado por un sinfín de fotografías, diarios anecdóticos, proyectos y testimonios de todos los integrantes, arroja algunas conclusiones descriptivas respecto de los inéditos logros alcanzados por este grupo, avalados por las distinciones otorgadas por el Gobierno de Chile con el Premio Cultura 2009, el reconocimiento a la labor en pro de la inclusión artística y cultural el 2016 y el reconocimiento otorgado a María Nieves Catrón, el año 2018, por la labor y trayectoria en pro de la inclusión de las personas con discapacidad (PcD) en Chile.

Con el pasar de los años, este grupo de artistas ha sido testigo, y en parte artífice, del tránsito de paradigmas sobre la discapacidad en la sociedad chilena. En sus inicios en el año 1999, comenzaron a incursionar en el mundo del arte entre miradas de lástima y segregación. Sin embargo, su entusiasmo pudo más que aquellas iniciales barreras, luego el entorno fue más receptivo e inte-

grador, aunque persistía la mirada benéfica respecto de su labor. Hoy, en los comienzos de la inclusión sociocultural, ven al fin que su trabajo arduo y perseverante es visto bajo un prisma más objetivo y justo, y anhelan ser considerados en concordancia, es decir, tener el derecho a participar plenamente en la sociedad desde su rol de artistas, visibilizando sus obras, ya que ellos, al igual que todos, son sujetos de derecho.

Los cambios observados a lo largo de estos años han sido muchos y muy beneficiosos para los integrantes del taller, su entorno familiar y comunidad, quienes al ver sus obras muchas veces pasaban del asombro al reconocimiento, y luego a valorarlos por sus reales capacidades.

A continuación, describiremos aquellas variables que han estado siempre presentes en este espacio artístico y que han incidido positivamente en todos los integrantes de Iluminoarte, en sus éxitos, en su empoderamiento como artistas, ciudadanos y sujetos de derechos y deberes. Esto es lo que llamaremos “La Experiencia de Iluminoarte”, resumida en una serie de buenas prácticas desarrolladas en un espacio respetuoso, seguro y educativo, donde se ha generado mucho más que arte.

Comencemos con una línea de tiempo, y vayamos descubriendo aquellos hitos que fueron determinantes:

En 1999, se crea un taller de pintura extraprogramático para jóvenes que cursaban el último nivel de la educación especial en un centro de capacitación laboral, subvencionado por el Estado de Chile.

La idea era que este taller cumpliera una función esencialmente recreativa. La articulación de los integrantes, así como su programación, dependerían únicamente de la profesora a quien se encargó esta tarea, por lo que desde un comienzo, primero en María Nieves y, como veremos a continuación, en cada uno de sus integrantes, hubo libertad de elección, el pilar de todo lo construido posteriormente.

La creación del taller tuvo un primer y único precepto, que se mantiene hasta el día hoy: respetar la libertad de elección en igualdad de condiciones- Para ingresar al taller, cada joven, sin distinción, tuvo la oportunidad de decidir en forma autónoma si quería aprender a pintar. Esto se conformó con un grupo de 12 personas de ambos sexos, neurodiverso y social-

mente heterogéneo, que solo tenían en común la motivación intrínseca por aprender a pintar, segundo pilar de esta experiencia.

Se utilizó la pintura al óleo, considerándola un medio adecuado para el desarrollo de los intereses de expresión pictórica, que se adapta a las necesidades educativas individuales, ya que cada artista aprendía a su personal ritmo, seguros de que no fallarían en el proceso para evitar la frustración, uno de los mayores obstáculos presentes en el aprendizaje de las PcD, perseverando con motivación hacia el desarrollo de sus tareas, lo que favorecía la consecución del logro y el sentimiento que acompaña a la realización de lo deseado.

Por sus características, la pintura al óleo permite el ensayo y error, ya que es de textura pastosa, seca lentamente y permite realizar múltiples retoques, lo que favorece la relajación en el proceso creativo de cada artista que desarrolla su obra y la afina con retoques de pinceladas, textura, composición y colorido personal.

La metodología empleada debía atender a las necesidades educativas de concreción y a las características generales de personalidad que presenta una persona con discapacidad intelectual (PcDI), en función de su nivel cognitivo, que en este caso oscilaba entre moderado y leve, por lo que, en una primera instancia, y sobre el análisis de tareas, los alumnos fueron interiorizando de manera progresiva el uso de materiales y las técnicas implicadas en la pintura al óleo, mientras reproducían cuadros simples de flores, frutas y paisajes.

La enseñanza de la transcripción de dibujos y la reproducción de pinturas, obedeció a lo que era posible y realizable en cuanto al planteamiento de objetivos en tránsito realmente alcanzables.

Gracias al refuerzo social positivo, que lamentablemente no siempre está presente en la vida de las PcD y que es tan necesario en el afianzamiento de su autoestima y en la seguridad y confianza con la que emprenden sus acciones, esta primera etapa reportó grandes beneficios emocionales.

Si bien los logros obtenidos fueron sorprendentes, tanto por la calidad de las pinturas como por el nivel de satisfacción obtenido por los alumnos cuando contemplaban maravillados sus cuadros y recibían auténticas muestras de admiración de su entorno escolar y familiar, se encontraban solo a medio camino de la meta propuesta: la creación de una obra de arte.

Habían recorrido el primer trecho, el del conocimiento y la aplicación, les correspondía ahora intentar acceder a la imaginación y adentrarse al nivel individual de pensamiento.

Para ello, primero se debía reflexionar y definir desde un punto de vista artístico y educativo lo que se entendería por una obra creativa, y luego estructurar la manera en que cada alumno se convertiría en artista de su propia obra.

La naturaleza humana se caracteriza por su capacidad para interactuar con el mundo a través de sus capacidades cognitivas, de sus sentimientos y emociones. La persona percibe el entorno y lo integra bajo la influencia de sus vivencias sociales en el entorno cultural al que pertenece, siguiendo un proceso que, si bien se enmarca en ciertos parámetros generales, mantiene un importante matiz personal que le otorga un carácter único. Esta individualidad se manifiesta en la forma en que actúa y particularmente en sus mecanismos de comunicación a través de los cuales pone de manifiesto, en menor o mayor medida, una tendencia innata hacia el bien, la verdad y la belleza, que nace de su condición humana. Obedece al impulso natural a manifestar sus sentimientos y emociones frente a las múltiples circunstancias ambientales y experiencias de su vida, utilizando para ello distintos elementos entre los que se destacan el lenguaje artístico.

Así, desde siempre, el hombre ha plasmado en el arte lo que para él era importante y bello, al comienzo de su historia, con las imágenes rupestres enclavadas en las cuevas del paleolítico, y luego a través de la evolución de los diferentes elementos y técnicas que diversifican sus manifestaciones artísticas. El hombre utiliza y disfruta el arte por una inclinación innata hacia él y porque necesita buscar nuevas formas expresivas que interpreten mejor sus impulsos creativos, para expresar sus sentimientos y su particular forma de percibir el mundo que lo rodea y los eventos que en él ocurren.

La implementación de un taller de pintura cumplía el objetivo de ser una actividad recreativa y artística, pero también terapéutica, ya que muchas veces las PcDI no logran comunicar lo que sienten y piensan a través de la palabra, mientras que el dibujo y la pintura favorecen la expresión de contenidos mentales que el lenguaje no consigue traducir.

Definir el concepto de arte es difícil, lo que equivale a entender que existen

muchas definiciones y todas aluden a la forma especial y única en que el artista se relaciona con su entorno y expresa sus más íntimos pensamientos y emociones, y al rol que cumple en el desarrollo de los grupos sociales. El arte aflora en todas las sociedades gracias a la expresión personal de sus integrantes.

Tan personal es el arte, que la mayoría de los autores coincide en que no existe una definición absoluta y taxativa, ya que si la obra de arte es una interpretación subjetiva, habrán tantas realidades artísticas y concepciones, como representaciones personales que de ella se hagan.

En las dos reproducciones que se ilustran a continuación, podemos apreciar cómo un mismo estímulo visual, en este caso una lámina de la obra "Los girasoles de Van Gogh", es percibido y expresado subjetiva (realidad personal) y objetivamente (realidad social) a la vez.

Ambas reproducciones han interpretado pictóricamente la obra de Van Gogh de manera singular, ya que la percepción subjetiva de sus autores ha sido expresada según sus personales impresiones sensoriales (respecto de la composición, colorido, pinceladas, incluso respecto del número de elementos, que varía aunque usan la misma plantilla de copia, ya que al pintar quitan o agregan elementos) y, sin embargo, a pesar de las diferencias que las distinguen, las semejanzas que las caracterizan objetivamente desde un punto de vista cultural, permiten reconocer ambas pinturas como simples y bellas reproducciones de la afamada obra.

Pero, ¿estas reproducciones son obras de arte? Desde nuestra perspectiva lo son, ya que son recreaciones singulares de la obra original en las que se han plasmado las personales percepciones, preferencias y capacidades de sus autores.

*"Los Girasoles"
Van Gogh
Arles, 1860*



*Interpretación
de Alejandro
Fernández,
2002*

Tal vez, la definición de arte que cumple de mejor manera las expectativas de nuestro grupo de trabajo, es la de Herbert Read, ya que la expresa desde la perspectiva del artista y se refiere a que "Arte es todo lo que hacemos para agradar los sentidos".

Desde un punto de vista pedagógico, el concepto de arte al que Viktor Lowenfeld hace mención, parece ser el adecuado. Para él, la experiencia artística creadora depende de la relación entre el artista y el ambiente, y en la manera con la que él asimila, integra y proyecta desde sus personales perspectivas estéticas el ambiente percibido (Lowenfeld, 1980)

De alguna manera, estas formas de entender el arte han considerado las especiales necesidades tanto de los maestros (en la enseñanza) como la de los educandos (en el aprendizaje), lo que nos ha permitido organizar el proceso formativo en el taller, recrearnos en la expresión pictórica, cumplir con los objetivos propuestos y apreciar como nuestros jóvenes plasmaban parte de sus almas en forma espontánea y relajada, transformando sus pinturas en verdaderas obras de arte, al entregarnos una representación absolutamente desinhibida de cómo piensan, cómo sienten y cómo ven su entorno y sus particulares experiencias de vida.

Sin duda, establecer relaciones sociales ha sido desde siempre una necesidad primaria de todas las culturas. En el pasado, antes de la escritura, el arte asumía una función básicamente comunicativa contribuyendo de manera similar al propósito que hoy cumplen los libros: el de preservar y transmitir conocimientos, con la diferencia que la escritura o el lenguaje oral requieren de normas aprendidas, en tanto que pintar es una forma simple y fluida de expresión, que obedece más bien a códigos intuitivos y no convencionales.

Habiendo definido estos conceptos, se dio inicio a la segunda etapa. Aplicando las destrezas obtenidas en los años anteriores, comenzaron a introducirse culturalmente en el mundo del arte, estudiando y observando dos importantes estilos pictóricos modernos. Durante los años 2000 y 2001, sin mayores pretensiones, nuestros jóvenes comenzaron a reproducir a los grandes maestros del impresionismo y postimpresionismo, y a reconocer la relación entre la impresión y la expresión de la forma plástica.

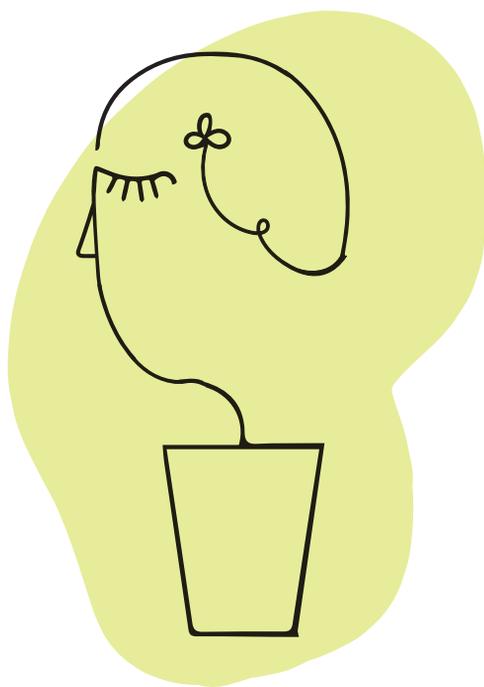
Incorporado al quehacer artístico el aspecto cultural, se inició la etapa de la creación pictórica personal.

Luego de un proceso de profunda reflexión e introspección interna, los alumnos crearon su primera gran obra, "Su Mundo Ideal". En él encontramos simpleza pero, a la vez, una genuina creación, entendiendo paradójicamente que, justamente, gracias a su limitación intelectual, el espíritu libre y desinhibido de estos jóvenes no ha podido ser cohibido por su mente.

Referencias Bibliográficas:

Lowenfeld V. (1980) Desarrollo de la Capacidad Creadora, 2ª edición, Buenos Aires: Kapelusz

Read H (2007). El significado del Arte. España , editorial Losada



VIDA
INDEPENDIENTE
Y OCUPACIÓN



¿QUÉ VA A PASAR CUANDO NOSOTROS, LOS PADRES, NO ESTEMOS?

Tatiana Latuf Michelsen

Durante años, hemos vivido rodeados de una cultura con una importante dosis de exclusión, discriminación e indiferencia. La sociedad ha sido testigo de cómo se han negado oportunidades a tanta gente, seres humanos invalidados, a los que ni siquiera se les ha dado la posibilidad de demostrar que sus capacidades no son inexistentes, sino, simplemente diferentes.

La fundación chilena Amigos por Siempre es una organización sin fines de lucro, que se ha propuesto romper dichos esquemas y otorgar a las personas con discapacidad intelectual (PcDI) el protagonismo que merecen.

Como Fundación aspiramos a lograr una real inclusión brindando nuevas redes de apoyo, a través de un modelo de trabajo enfocado tanto en la inclusión social como laboral y la vida independiente, desde una perspectiva social de la discapacidad (Shakespeare, 2006) y una mirada desde los derechos de cada uno.

Creemos que las PcDI deben tener la oportunidad de elegir, entre otras cosas, su lugar de residencia, dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones, y no verse obligadas a vivir de acuerdo a un sistema impuesto. Una de las mayores expresiones de la autodeterminación es, precisamente, esa capacidad para poder decidirlo.

Desde la Fundación Amigos por Siempre, trabajamos para potenciar que la PcDI pueda tener esa opción:

- Ofrecemos formación y capacitación para que la PcDI pueda adquirir las mejores habilidades personales, que le permitan ser lo más autónomo posible y contar con las competencias necesarias para una vida independiente.

- Velamos por la inserción de todos los apoyos necesarios para que la persona pueda escoger el lugar donde quiere vivir y con quiénes quiere compartir su día a día.

Nuestra organización

La Fundación Amigos por Siempre fue creada en 2009, con el propósito de generar espacios de socialización para PcDI leve. Los primeros talleres recreativos se diseñaron con objetivos transversales, enfocados en desarrollar habilidades sociales a través de grupos de esparcimiento, donde jóvenes y voluntarios de la misma edad pudieran interactuar en actividades atractivas y estimulantes, generando relaciones de amigos que permanecieran en el tiempo.

A poco andar, recibimos la oferta del primer puesto de trabajo para uno de nuestros beneficiarios. En una época donde estaba invisibilizada la inserción laboral para personas con discapacidad (PcD), donde las empresas que brindaban esa oportunidad lo entendían como “hacer un favor”, nosotros teníamos que demostrar que las personas con capacidades diferentes eran un apoyo real y podían ser eficientes en sus trabajos. Derribar mitos y luchar contra las barreras actitudinales fue un desafío que asumimos entonces y mantenemos hasta el día de hoy.

Actualmente, la fundación cuenta con 120 beneficiarios entre 17 y 45 años, en nuestras sedes de la Región Metropolitana y la Región de Los Lagos. De ellos, 38 mantienen relación laboral vigente con 26 empresas y, en total, hemos realizado más de 100 inclusiones a lo largo de estos 14 años.

¿Quién cuidará de mi hermano/a cuando mis padres ya no estén?

A medida que los beneficiarios van creciendo y desarrollándose, en Amigos por Siempre entendemos que debemos considerar cada etapa de sus vidas. En este proceso, tanto padres como hijos, van manifestando nuevas inquietudes y su realidad nos exige adecuarnos. Como adultos, los padres se van sintiendo con menos energía y, por lo tanto, se evidencia más la necesidad de buscar independencia para sus hijos. A su vez, en los beneficiarios despierta la ilusión de cómo sería vivir fuera del hogar, igual que sus hermanos, y se cuestionan la posibilidad de experimentarlo ellos también, pero no visualizan cómo concretarlo.

Frente a este desafío, el temor de la familia y el desconocimiento de una oportunidad real dificulta la decisión de independencia. Los jóvenes se

sienten cómodos viviendo con sus padres y, a su vez, los padres temen “abandonarlos”, aunque presienten que es fundamental prepararlos para transitar a una vida independiente.

El asistencialismo y la sobreprotección son características propias de los padres en ciertas etapas de la vida de sus hijos. El “regalaneo”, como se diría en buen chileno, es una actitud que como padres hacemos con amor, pero ¿hasta qué punto? En el caso de los jóvenes de nuestra Fundación, nos planteamos algunas reflexiones: ¿hasta dónde estamos favoreciendo o limitando el desarrollo de nuestro hijo con discapacidad intelectual (DI)? ¿somos sobreprotectores? ¿podemos visualizar una vida más autónoma e independiente para ellos, que favorezca su autodeterminación?

Dentro de la familia, también es frecuente que los hermanos sientan la preocupación de que a futuro deberán hacerse cargo de su hermano(a) con capacidades diferentes. El tema les inquieta porque se proyectan teniendo que vivir con ellos, lo que limitaría sus posibilidades de estudiar o trabajar a distancia. Por lo mismo, es tranquilizador saber que el(la) hermano(a) pueda tener herramientas para desenvolverse de manera autónoma. Muchas veces los escuchamos decir “ojalá que mis papás nos dejen todo organizado para cuando ellos ya no estén, aunque no vemos que lo estén considerando”. Y no es que los padres no quieran hacerlo, sino que no saben cómo hacerlo, dónde buscar las herramientas y el apoyo que los ayude a tomar la mejor decisión.

Como Fundación sabemos que es necesario apoyar y crecer en conjunto, según las necesidades que vayan surgiendo, para ayudar a las familias a pensar en la vida independiente de sus hijos. Debemos colaborar para abrir un nuevo horizonte y conseguir que el cambio de paradigma sea real y favorecer el camino hacia la inclusión de verdad.

Residencias para PcDI en Chile

En el contexto de las residencias en Chile, en base a diversos estudios realizados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), desde el año 2017 en adelante, es posible advertir que la población con DI (todo tipo de discapacidad) en residencias se encuentra en contextos de alto nivel de aislamiento social, bajos niveles de alfabetización y, en menor medida, poco acceso a actividades significativas y laborales.

De acuerdo con el Estudio de Catastro realizado por SENADIS (2018), se empadronaron 221 residencias para PcDI en Chile, que atienden un total de 3.323 niños, niñas y adolescentes y adultos. De ellos, 2.356 personas con discapacidad corresponden a población entre 18 y 59 años. Las residencias en Chile están insertas en un conjunto de redes institucionales diver-

sas con distintas administraciones y vocaciones, sin que exista una oferta y un modelo único para las PcDI. En general, se observa una diversidad en las estructuras organizacionales de las residencias, con algunas que están más abiertas al entorno (por ejemplo, utilizando servicios de fuera de la residencia) y otras que tienen mayor clausura operacional (SENADIS, 2022, p.10).

En este contexto, se presentan grandes desafíos para las residencias con el fin de avanzar hacia la plena inclusión de los residentes en la sociedad, en todos los niveles. Al mismo tiempo, se debe ir profesionalizando nuestra actividad de apoyo y asistencia acorde al marco legal y modelos actuales, para comprender y abordar la discapacidad.

Vida independiente, nos atrevimos

En Amigos por Siempre quisimos atrevernos a completar el ciclo de apoyo a nuestros jóvenes en su formación y ser agentes de cambio en su tránsito a una vida independiente, creando una residencia para ellos, donde pudieran experimentar y adquirir las destrezas necesarias para desenvolverse de manera autónoma en el futuro.

Iniciamos el "Programa de Vida Independiente", que se aborda desde tres experiencias distintas: casa de entrenamiento, entrenamiento en habilidades instrumentales y fin de semana.

A medida que se van adquiriendo herramientas básicas, las PcDI comienzan a desempeñarse de manera más autónoma. Luego de los entrenamientos, hemos podido constatar que muchos padres logran dejar a su hijo(a) solo en la casa, pudiendo ausentarse para tener más libertad en sus actividades, tantas veces postergadas. Así, el Programa de Vida Independiente beneficia tanto a hijos como a padres y familias completas.

"Con la experiencia en la casa de vida independiente, vemos a Diego contento y con deseos de colaborar más en nuestra casa también. Sigue motivado por cocinar y, en un par de oportunidades sin estar nosotros presente, él ha preparado muy bien su comida y se siente orgulloso de haberlo hecho. Siempre lo reforzamos positivamente", expresa el padre de Diego Gross, beneficiario de la Fundación.

Desempeños como no depender de que los trasladen, saber que pueden cocinar, lavar su ropa, manejar dinero, hacer un presupuesto, tomar sus medicamentos responsablemente, decidir en conjunto, etc., son un alivio muy tranquilizador para las familias.

Sofía Allel, beneficiaria asistente al taller de Entrenamiento Transporte In-

dependiente, dice sentirse más segura, *“antes tenía miedo de salir sola, pero de a poco me fui orientando y ahora voy a la universidad y a la práctica sola... me siento feliz cuando puedo llegar bien a mi destino”*.

Estamos convencidos de que estos jóvenes, si tienen el apoyo necesario y entrenamiento adecuado, logran desenvolverse de manera independiente y con autonomía. Siempre con una red de apoyo que los supervise, pero, desde otra vereda, resguardando que cumplan con sus responsabilidades, su estabilidad emocional y con una vida social activa que evite el aislamiento.

En esa línea, Amigos por Siempre tiene proyectado para más adelante, cuando los jóvenes ya tengan establecida su residencia independiente, asistirlos con un servicio de terapeutas que entregue contención y apoyo en las contingencias diarias.

Cómo enfrentar el costo de las residencias

Lamentablemente, en Chile hoy no existen subsidios estatales que permitan a una PcDI vivir sola o en grupo. Si bien hay subsidios para PcD, los montos son bajos y el beneficio es sólo para algunos (generalmente la clase media queda fuera).

En la práctica, el costo de mantener dos casas simultáneamente es imposible de abordar para la mayoría de las familias. Nos genera mucha frustración ver que algunos beneficiarios ya están en condiciones de vivir fuera de su hogar, pero no tienen los recursos económicos para concretarlo. A pesar de tener una ocupación laboral, en general, la remuneración que reciben es baja y dependen de un gran apoyo económico por parte de sus familias.

Un estudio de costo realizado para este proyecto en nuestra Fundación, considerando al grupo de familias fidelizadas más un grupo de colaboradores externos, arrojó que no era viable sostener departamentos o casas tuteladas dado su alto valor, comprobando que definitivamente se necesitarían recursos estatales para sostener el proyecto en el tiempo.

Modelo de Residencia Amigos por Siempre

El Programa de Vida Independiente creado en nuestra Fundación es un proyecto innovador en Chile, basado en experiencias internacionales exitosas que nos permitieron desarrollar un programa completo, orientado a dar apoyo a personas con distintos niveles de autonomía.

El principal objetivo es fomentar en cada persona su autonomía personal, su autodeterminación y el ejercicio de su derecho a tener una vida independiente libremente elegida y a estar incluida en la comunidad.

La vida independiente va más allá de que la persona viva sola, se relaciona con el derecho que tienen todas las personas a desarrollar habilidades funcionales, que les permitan aumentar su independencia, autonomía y participación activa en las distintas áreas de su vida.

Buscando experiencia, generamos alianza con la Fundación española A LA PAR, quienes hace más de 50 años trabajan por la inclusión de PcDI. Los profesionales de esa fundación capacitaron a nuestro equipo y establecimos un vínculo permanente para trabajar en conjunto, a través de supervisiones de casos.

En el programa ofrecemos espacios protegidos, de ensayo y preparación, donde los beneficiarios y sus familias encuentran apoyos personalizados y ajustados a sus necesidades:

- Entrenamiento en habilidades instrumentales de la vida diaria:

Total 12 beneficiarios, periodo 2022-2023.

La persona elige un tema:

- 1) Cocina
- 2) Aseo y lavado
- 3) Manejo de dinero
- 4) Transporte independiente

Descripción:

- * Trabajo individual en base a un manual específico sobre el tema, con el apoyo de una profesional de la Fundación (terapeuta ocupacional).
- * Sesiones personalizadas de trabajo práctico.
- * Capacitación a una persona de apoyo en el hogar.
- * Todos los entrenamientos tienen una duración de dos meses (ocho sesiones de 1 hora y media c/u).
- * Dependiendo del tema, los talleres se realizan en las dependencias de la Fundación o en sus propios hogares.

- Casa de entrenamiento de vida independiente:

Total 11 beneficiarios, periodo 2022-2023.

Descripción:

- * Durante cuatro meses los participantes viven, de lunes a viernes, en una casa arrendada por la Fundación.

* La frecuencia de días que duermen en esta casa varía según el mes, en promedio son 10 días al mes.

* Durante su estadía, los beneficiarios reciben apoyo y compañía de profesionales de la Fundación.

* Mientras dura el entrenamiento, los residentes continúan realizando sus actividades cotidianas, como trabajar, asistir a talleres, terapias, juntarse con amigos, etc.

* A lo largo del entrenamiento, se enseñan y practican distintas habilidades:

- Habilidades domésticas, como cocinar, hacer aseo, lavar ropa, manejar presupuestos del hogar, entre otros.

- Habilidades de convivencia, como llegar a acuerdos, respetar a los otros, cumplir con las responsabilidades, entre otros.

- Habilidades comunitarias, como conocer y ocupar los recursos del barrio.

- Habilidades de autocuidado, como autoestima, autocuidado y crear hábitos, entre otros.

- Experiencia fin de semana independiente:

Total 40 beneficiarios, periodo 2021-2023.

Descripción:

Experiencia práctica fuera del hogar, donde participan cuatro beneficiarios de la Fundación. Consiste en quedarse en una vivienda que arrienda nuestra Fundación, de viernes a domingo, con el fin de practicar actividades de la vida diaria y habilidades de convivencia necesarias para la vida independiente. Si bien esta actividad pertenece al Proyecto de Vida Independiente, los participantes no necesariamente han realizado antes alguna actividad o capacitación relacionada al programa.

Durante todo el fin de semana, una mediadora (terapeuta ocupacional) permanece con ellos como acompañante, para apoyar el proceso de aprendizaje, mediar en caso necesario frente a situaciones de conflicto y observar para entregar retroalimentación posteriormente al equipo.

- Apoyo para vivir de manera independiente:

Será un servicio de apoyo individualizado, según las necesidades que requiera la persona en forma específica, para vivir independiente en el futuro.

Los apoyos son variados, por ejemplo, hay quienes necesitarán supervisión a la hora de hacer un presupuesto y asegurar que los recursos alcancen para el mes, otros requerirán apoyo para hacer la lista del supermercado o la compra propiamente tal, habrá quienes necesiten apoyo para estructurar sus rutinas o tiempos libres, etc.

- Talleres para la vida independiente:

Total 50 beneficiarios, periodo 2023.

Descripción:

Diversos talleres que realiza una terapeuta ocupacional, orientados a potenciar las habilidades de autonomía e independencia, compartir con otros beneficiarios (edades e intereses distintos) y practicar habilidades que sirvan en el día a día para potenciar sus capacidades.

Los talleres se realizan en las dependencias de la Fundación durante todo el año (marzo a diciembre), también en el verano (enero) y tienen una duración de 1 hora y media:

- 1) Cuidado Personal.
- 2) Bienestar y Salud.
- 3) Autonomía en el hogar.
- 4) Comunicación asertiva.
- 5) Cineterapia.
- 6) Cocina.
- 7) Autocuidado.

Nuestro sueño pendiente

En Amigos por Siempre sabemos que todas las personas tenemos habilidades y desafíos diferentes durante la vida. Algunos se presentan con mayores dificultades y otros con más facilidad, dependiendo de la edad, los recursos económicos o, incluso, si se cuenta con una familia que apoye en este proceso. Sin embargo, en todos existe un factor común: la libertad y autorrealización que genera poder tener autonomía e independencia en la vida diaria.

Testimonios de jóvenes declarando "el taller fue una experiencia súper provechosa, todavía me pierdo en el Metro, pero hay que preguntar y tener confianza en las personas y los mapas", y padres que confirman "mi hijo está más contento, con más herramientas, estos cuatro meses le han dado un aire novedoso a su vida, en una actividad que le pertenece y puede compartírnos", nos animan a seguir empujando los límites y jugarlos por una sociedad más inclusiva.

¿Cuándo fue la primera vez que viví fuera de la casa de mis padres?, ¿cuándo aprendí a ordenar mi dormitorio?, ¿cuándo supe cómo se cortaba una verdura?, son preguntas que cualquiera de nosotros no nos hacemos frecuentemente, porque consideramos que son inherentes a nuestro desarro-

llo. Pero no sucede lo mismo con personas que requieren apoyo o presentan mayores desafíos al momento de interactuar con el entorno.

“Mi hijo participó en la casa de entrenamiento y aprendió muchas cosas. A veces lo veo en la cocina cortando un tomate y, como su motricidad no es buena, mi primera reacción es ayudarlo, pero él me dice: “mamá no, vida independiente, yo lo hago”. Tengo que darle más oportunidades de hacer las cosas solo, porque me doy cuenta de que ya es capaz. La casa de vida independiente fue una experiencia maravillosa, no sólo porque adquirió herramientas para desenvolverse, sino también por lo que aprendió en la convivencia con sus compañeros, el ayudarse, ver una película, ir a comprar juntos y por, sobre todo, sentirse importantes, valorados y orgullosos de poder hacer lo que cualquier persona hace durante el día. Si no le entregamos herramientas a nuestros hijos y los ‘soltamos’, no van a aprender”.

Con nuestro programa, buscamos favorecer el aprendizaje práctico a través de espacios de experiencia que, generalmente, no se dan de manera natural en la vida de las PcDI. De esta forma, contribuimos a que los beneficiarios y sus familias tengan una mejor calidad de vida y alcancen la autorrealización.

Confiamos en que la participación activa de todos pueda generar los cambios que permitan la inclusión en cada arista de la sociedad, pero siempre partiendo desde lo básico: la autodeterminación como eje para tomar decisiones personales y favorables en su vida.

El país necesita ahora que esta realidad se vaya visibilizando, ya que la expectativa de vida ha ido en aumento, acompañado en PcDI con un deterioro cognitivo anticipado que repercutirá en su calidad de vida más temprano que la mayoría de la población. Nos comprometemos, como sociedad, a entregar dignidad en su adultez. Ellos necesitan preparación y espacios adecuados para vivir, cuando su familia no esté.

Los invitamos a reflexionar sobre esta iniciativa ya que, sin el apoyo de particulares, será muy difícil la creación de viviendas tuteladas o espacios de vida independiente para PcDI. Como fundación, nos anticipamos a plantear y enfrentar un tema inminente que, finalmente, deberá ser abordado y resuelto por el Estado, ya que la posibilidad de vivir de manera independiente es un derecho para todos, que además está reconocido en el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, escrita por las Naciones Unidas el año 2006, y ratificada por Chile en el año 2008.

Como Fundación, estamos convencidos que esto favorecerá a mejorar la calidad de vida de tantas personas que no han tenido la oportunidad de elegir sobre sus vidas.

Referencias Bibliográficas:

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (2022). Manual de Gestión para Residencias de Personas con Discapacidad.

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. En L.J. Davis (Ed.), The Disability Studies Reader (pp. 214 – 221). Psychology Press.



BUENAS PRÁCTICAS EN INCLUSIÓN LABORAL PARA EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Bernardita López Radrigán

María Inés Álvarez Cortés

Daniela Jaure Manzano

Cuando hablamos de inclusión laboral, hablamos de una herramienta y/o estrategia para que las personas con discapacidad (PcD) participen activamente en la sociedad. De esta forma, la inclusión laboral implica brindar un empleo a las PcD en el mercado laboral, bajo las mismas condiciones en cuanto a tareas, horarios, remuneraciones como las de cualquier otra persona. Conocer las diferentes prácticas en inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual (PcDI), implica indagar en aspectos sociales, políticos, económicos y culturales y, a su vez, comprender a las persona de forma integral y desde una perspectiva de derechos.

En el siguiente capítulo revisaremos algunos modelos teóricos que sustentan las buenas prácticas en inclusión laboral de PcDI desde un enfoque de derechos.

Comprensión de la discapacidad y la inclusión laboral desde una perspectiva de derechos

Actualmente, la discapacidad es entendida como uno de los factores de diversidad más significativos y que, a su vez, genera un gran impacto en las personas. Se estima que el 16% de la población mundial, tiene discapacidad

(Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Vale decir, más de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad en el mundo, esto es, alrededor del 15% de la población mundial. Esta cifra va aumentando con el paso del tiempo, debido al envejecimiento de la población y la presencia de enfermedades crónicas (OMS, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (2011) define la discapacidad como un término genérico que comprende deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación y que refleja una relación estrecha y al límite entre las características de una persona y las características del entorno en donde vive.

En el año 2020, un estudio realizado por el Banco Mundial estimó que alrededor de 85 millones de personas con discapacidad residían en América Latina y el Caribe, lo que equivale aproximadamente al 14,7% de la población de la región. Además, se observó que los hogares donde habitaban las PcD tendían a ser más pobres. Por otra parte, se estimó que aproximadamente la mitad de los jefes de hogar con discapacidad no participaban en el mercado laboral (García et al., 2021).

En el contexto nacional, según la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE), las PcD constituyen el colectivo en riesgo de exclusión con mayor incidencia poblacional. Alrededor de 2.703.893 personas adultas tienen algún grado de discapacidad, representando un 17,6% de la población total (Ministerio de Desarrollo Social, 2022).

Por otra parte, la discapacidad intelectual es el tipo de discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca diversas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Conforme la evidencia disponible, esta discapacidad se origina antes de los 22 años de edad (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2021).

Las barreras sociales que enfrentan las PcDI en la cotidianidad son de diversa índole, destacándose las barreras económicas, laborales, educativas, de interacciones sociales, etc. (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2020). La exclusión social impide que las PcD tengan acceso a relacionarse libremente con sus pares e involucrarse en la sociedad como individuo par-

tipico- activo en el entorno social. Esto se debe a que, si bien hay avances socioculturales, aún existen altos índices de discriminación, prejuicios, estigmas, estereotipos, falta de oportunidades en empleo, salud y educación, infantilización, carencia de accesibilidad, entre otras (Contreras, 2016). En relación al ámbito laboral, las bajas tasas de empleo para las PcDI, es una de las razones por las cuales la discapacidad puede conllevar o reproducir la pobreza. Así, dentro de las principales barreras para que PcDI tengan acceso al empleo se encuentran los prejuicios, estigmas, desconocimiento, sobreprotección, y discriminación (Aguila, 2015).

La inclusión, por tanto, tiene como principio fundamental el respeto irrestricto por los derechos humanos y la búsqueda de la justicia social. Así entonces, son contrarios a los principios de la inclusión: la discriminación, segregación, inequidad, desigualdad y la exclusión que provoca aspectos nocivos en la calidad de vida de las PcD y en la sociedad (UNESCO, 2020).

Apoyos desde la perspectiva de derechos

Desde la década de los 90 surge el paradigma de los apoyos, que tiene como misión ofrecer dichos apoyos desde la pertinencia, la perspectiva de derechos y género. Así entonces, el paradigma de apoyo se centra en el crecimiento y autonomía personal, como elementos centrales para mejorar la calidad de vida de las PcD (Vega, 2011).

La importancia de este enfoque es que abarca el curso de vida de las personas, no limitándose a una etapa concreta y, por lo tanto, permite: 1) la aplicación continua e individualizada; 2) apoyos centrados en la persona; 3) mejorar el rendimiento de la persona con su entorno; y 4) que la PcDI participe de actividades apropiadas a su edad en entornos comunitarios, acordes con sus metas, objetivos y preferencias personales (Vega, 2011).

Así entonces, la mayoría de las PcDI pueden llevar una vida bastante independiente si cuentan con los apoyos necesarios, comprendiendo que el nivel de apoyo es diferente para cada persona (Vega, 2011).

En este sentido, diversas investigaciones ponen de manifiesto los importantes beneficios que el paradigma de apoyo tiene en la vida de las PcD. De esta manera, el modelo de calidad de vida, que se explica en el siguiente párrafo, se vincula estrechamente con el paradigma de apoyos, y se observa que existe

una alineación entre ellos (Schalock, 2009).

Por su parte, el modelo de calidad de vida ofrece el marco conceptual que orienta y evalúa la efectividad del paradigma de apoyos en base a las dimensiones de calidad de vida, tales como, bienestar físico, derechos, inclusión, autodeterminación, entre otras y también identifica las necesidades individuales de apoyo que necesitan las personas. (Ibáñez et al., 2009).

En esta línea, el modelo de calidad de vida busca un estado de bienestar compuesto por aspectos subjetivos y objetivos, orientados desde la perspectiva individual, centrado en la persona y en su ambiente.

Empleo con apoyo

El empleo constituye un estándar de calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2007), brinda seguridad económica, genera la satisfacción de necesidades básicas, fomenta las relaciones interpersonales, genera autonomía e independencia y una multifactorialidad de beneficios y responsabilidades (Basualto et al., 2017; Vidal et al., 2013). Sin embargo, las estadísticas señalan que las PcDI tienen menos posibilidades y oportunidades de acceder a un empleo que una persona sin discapacidad. (Vidal et al., 2013).

De esta forma el empleo con apoyo (EcA) se define como aquel empleo integrado en la comunidad dentro de empresas, para PcD que no han tenido acceso al mundo laboral, mediante la entrega de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad (Jordán de Urríes y Verdugo, 2001). Así entonces, en relación al párrafo anterior, podemos señalar que:

- 1) La inclusión, debe ser entendida como la oportunidad en derechos que se ofrece a las PcD de insertarse social y relacionamente, en similares condiciones a las personas sin discapacidad, junto a iguales sin discapacidad.
- 2) Del concepto anterior, surge la inclusión sociolaboral, que permite la obtención de sueldo y beneficios por la labor realizada, en similares condiciones a la de las y los otros trabajadores sin discapacidad.
- 3) El rechazo cero, donde la discapacidad y grado de ésta, no son un criterio de selección.
- 4) Finalmente, el apoyo flexible, que responde a las necesidades individua-

les y desde un enfoque de derechos centrado en la persona, y que los apoyos requeridos se encuentran presentes a lo largo de la vida mientras sea necesario en la vida laboral del trabajador para que mantenga su empleo. (Verdugo & Jenaro, 1993).

Por otra parte, en el modelo teórico del EcA, existe una persona cuyo rol es ser facilitadora en el proceso de búsqueda y colocación laboral, colaborando en que la persona logre encontrar un trabajo adecuado, acompañando en el proceso de inclusión, apoyando su capacitación y colaborando a adaptar el entorno laboral a las necesidades del trabajador o trabajadora (Mayorga, 2018).

El EcA, por tanto, nace en busca de alternativas para la inserción laboral de PcD, siendo el mecanismo que, a juicio de estas autoras, mejor responde a las necesidades de PcDI. La misión del EcA, consiste en proporcionar de acuerdo a las necesidades de las personas, los apoyos necesarios para desempeñarse en el mundo laboral, superando el modelo médico y rehabilitador, y enfocándose en un modelo social (Mayorga, 2018).

Los principios del EcA siguiendo a trabajo publicado por Mank (1998) son: 1) el trabajo tiene significado en nuestra vida; 2) las personas con discapacidades significativas pueden trabajar; 3) integración e inclusión son preferibles a la segregación y exclusión; 4) la elección y la satisfacción son valiosas; 5) desarrollo de carrera profesional, no solo de empleos; 6) creación de apoyos individuales, no de programas; y 7) énfasis en la calidad de vida (Jordán de Urríes, 2006).

De esta forma, las características esenciales del EcA se traducen en un empleo remunerado, que cuente con contrato de trabajo individual para PcD que necesiten apoyo y seguimiento. Además, el apoyo está centrado en la persona, de carácter individualizado, un concepto filosófico que tiene como misión la igualdad de oportunidades, y el apoyo natural y decidido por las y los participantes (Jordán de Urríes, 2006).

El objetivo del EcA es obtener trabajos dignos para las PcD, que se compongan de remuneración y beneficios, tales como, vacaciones remuneradas, seguros contra accidentes, horas extras, entre otros, con la finalidad de lograr las mismas condiciones que tendría una persona sin discapacidad (Jordán de Urríes, 2006).

Buenas prácticas en inclusión sociolaboral

Con todo lo ya dicho, la inclusión sociolaboral de PcD es fundamental para promover la igualdad de oportunidades y la diversidad en el entorno laboral. Así también, es importante entender que, para la comprensión de la inclusión laboral como un valor compartido, es indispensable que se garantice el respeto y la dignidad de las PcDI en el proceso de incorporación al mundo del trabajo.

En ese sentido y a nivel mundial, a continuación enunciamos algunas políticas, programas o proyectos que apoyan la inclusión social, laboral y relacional desde la autonomía y la independencia, aportando a la concientización de la comunidad de trabajadores y trabajadoras que conforman una organización, con el fin de favorecer la creación de una cultura inclusiva:

- 1) Políticas de inclusión que establecen políticas y compromisos claros de inclusión en la empresa, con objetivos medibles, cuantificables, y enmarcados en un proceso de seguimiento y monitoreo permanente.
- 2) Accesibilidad física y digital como estrategia para asegurar que las instalaciones y la tecnología utilizada en el lugar de trabajo sean accesibles para PcD.
- 3) No obstante lo anterior, una de las estrategias más utilizadas son las capacitaciones, que buscan proporcionar a los colaboradores y directivos, herramientas para asegurar la inclusión de PcD, incluyendo acciones de concientización y habilidades de comunicación.
- 4) Implementación de ajustes razonables, que involucran cambios culturales en las organizaciones, con el objetivo de estar dispuesto a hacer dicha clase de ajustes en el trabajo y en las tareas para acomodarse a las necesidades de las PcDI.
- 5) Proceso de selección y contratación inclusivos, de manera que se garantice que dichos procesos sean accesibles y no discriminatorios.
- 6) Comunicación abierta para fomentar un ambiente de trabajo respetuoso y resiliente.
- 7) Implementación de programas de mentoría, que puedan ayudar a las PcD a desarrollar sus habilidades y avanzar en sus carreras.
- 8) Promoción de una cultura de diversidad e inclusión en toda la organización, destacando la contribución valiosa que las PcD pueden aportar.
- 9) Evaluaciones regulares de los programas de inclusión para identificar áreas de mejora y ajustes razonables.
- 10) Participación en organizaciones locales de discapacidad para contar

con orientación sobre las mejores prácticas de inclusión.

11) Cumplimiento legal en materia de regulación de inclusión de PcD en el ámbito laboral.

Las anteriores son prácticas que cumplen aspectos de equidad, inclusión y perspectiva de derechos en el contexto laboral.

Conclusión

El empleo es un mecanismo eficiente para fomentar la inclusión social, ya que permite mejorar la calidad de vida de las personas, otorgando autonomía e independencia económica, así como también aspectos sociales que fomentan el desarrollo individual y colectivo. En las sociedades modernas, el trabajo es una forma de validación social, permite sentirse parte del entorno comunitario y mejora considerablemente la autoestima de las personas.

Las buenas prácticas generan un ambiente laboral positivo para todas las personas que constituyen el grupo de trabajo, garantizan los derechos de las PcD, fomentan la diversidad e inclusión, responden al cumplimiento de las normativas vigentes y a las urgencias sociales y necesidades de las PcD, abandonan las miradas individuales, paternalistas y competitivas y fomentan un paradigma basado en el respeto, derechos, solidaridad y diversidad.

A pesar de que los avances jurídicos y los compromisos por parte de los Estados son el reflejo de que socialmente se ha ido construyendo y contribuyendo a una sociedad más equitativa, estos avances no logran beneficiar a todo el colectivo de PcD. Es fundamental que todas las personas cuenten con las mismas oportunidades de acceso a un empleo, lo que es particularmente más complejo para las PcD ya que, como hemos reflejado en este informe, deben enfrentar diversas barreras que se basan en prejuicios y discriminación que vulneran constantemente sus derechos. Sin embargo, así también hemos podido observar que con la implementación del modelo de EcA y la consideración de las sugerencias aquí esbozadas, es posible avanzar hacia el cambio que en un futuro permita una participación laboral equitativa para todas las personas.

Referencias Bibliográficas:

Aguila, B. (2015). *Discapacidad Intelectual y Trabajo: Situación Laboral de Personas que han egresado de colegios diferenciales*. [Tesis para optar al grado académico de Licenciada en Trabajo Social y al Título de Asistente Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano] Biblioteca Digital UAHC. <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/2711/TTRASO%20457.pdf?sequence=1>

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD (2021) *Definición de Discapacidad Intelectual*. https://www.aaidd.org/docs/default-source/default-document-library/aaidd_spanish-2021.pdf

Basualto, Y., Pinto, S., Sandoval, T. y Ulloa, J. (2017). *Inclusión laboral en Jóvenes con Discapacidad Intelectual en Chile*. [Tesis para optar al título profesional de ingeniería en administración de recursos humanos, Universidad Miguel de Cervantes]. <https://www.umcervantes.cl/wp-content/uploads/2019/05/INCLUSION-LABORAL-DE-JOVENES-CON-DISCAPACIDAD-I>

Contreras, N. (2016). *Discriminación, estigmatización y exclusión laboral a personas en situación de discapacidad. "Análisis para la reconfiguración de modelos de reclutamiento y selección y gestión de capacitación inclusivos para el Ministerio de Desarrollo Social y sus Servicios Asociados"*. [Trabajo de graduación para al grado de magister en gobierno y gerencia pública, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/144064/Tesis%20MGGP%20Nicol%C3%A1s%20Contreras%20Versi%C3%B3n%20Final.pdf>

García, M.E., Schwartz, S. y Freire G. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*. Banco Mundial. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099015012012140135/pdf/P17538307bf8530ef0b57005d4d17d157f6.pdf>.

Ibañez, A., Del Campo, J. & Castro, A. (2009) *Discapacidad Intelectual: Beneficios de una Vida con Apoyos*. *International Journal of Development and Educational Psychology* (3)1, 47-54. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832322005.pdf>

Jordán de Urrías, F. B. y Verdugo, M. A. (2001). El empleo con apoyo en España. Una realidad consolidada. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrías (Coordinadores), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 521-536). Salamanca: Amarú Ediciones.

Jordán de Urrías, F. (2006). *Concepto, Características y Elementos del Empleo con Apoyo*. GLADNET Collection. https://www.researchgate.net/publication/37149281_Concepto_Caracteristicas_y_Elementos_del_Empleo_con_Apoyo

Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 29(4),5-10.

Mayorga, I. (2018). *La Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad Intelectual en Chile*. [Memoria para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/146846/La-inclusi%C3%B3n-laboral-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Chile.pdf?sequence=1>

Ministerio de Desarrollo Social (2022). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE). Presentación de Resultados. Prevalencia de discapacidad y dependencia en personas adultas y personas mayores*. [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Presentacion_resultados_ENDIDE_2022\(Poblacion-adulta\).pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Presentacion_resultados_ENDIDE_2022(Poblacion-adulta).pdf)

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), (2020). *Inclusión y Educación*. <https://gem-report-2020.unesco.org/es/inclusion-y-educacion/>

Organización Mundial de la Salud (2011). *Resumen. Informe Mundial de la Discapacidad*. <https://salud.misiones.gob.ar/wp-content/uploads/2017/08/informe-mundial-de-discapacidad-1>.

Organización Mundial de la Salud (2023). *Discapacidad, Datos y Cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%201300%20millones%20de%20personas%2C%20es%20decir%2C%20el,la%20vida%20de%20las%20personas>.

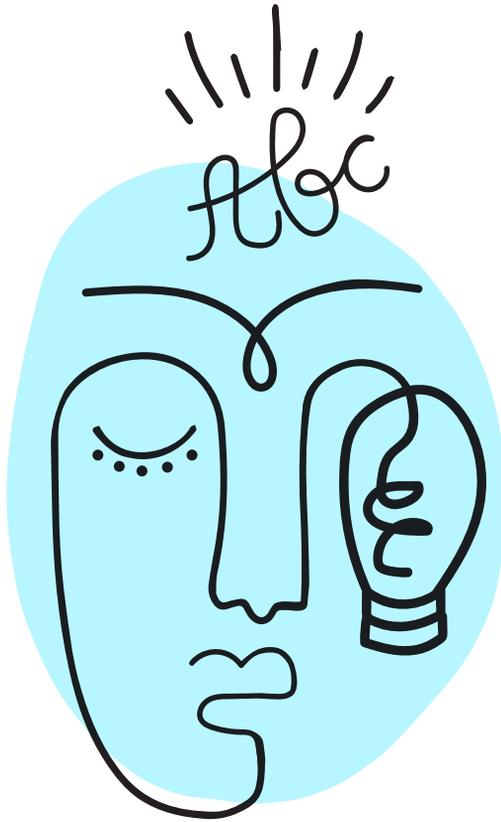
Schallock, R. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 40(1), 22-39.

Schallock, R. & Verdugo, M. (2007) *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36. <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/18060>

Vega, V. (2011). *Apoyos; Servicios y Calidad de Vida en Centros Residenciales Chilenos Para Personas con Discapacidad Intelectual*. Ediciones Universidad de Salamanca <https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=XqnxFnNAOjkC&oi=fnd&pg=PP1&dq=paradigmas+de+apoyo+discapacidad+intelectual&ots=UnXy4O3-nz&sig=-01BZgs0RsX-Fn-6Gy6gWVsoWIWM#v=onepage&q=paradigmas%20de%20apoyo%20discapacidad%20intelectual&f=false>

Verdugo, M. y Jenaro, C. (1993). *Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad*. *Siglo Cero*, 24(3), 5-12

Vidal, R., Cornejo, C., & Arroyo, L. (2013). *La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile*. *Revista Convergencia Educativa* 2, 93-102.



EDUCACIÓN

LA INCLUSIÓN UNIVERSITARIA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LOS APORTES DE UN PROGRAMA DE FORMACIÓN SOCIOLABORAL EN SU BIENESTAR

María Theresa von Furstenberg Letelier

Florencia Iriarte Silva

La inclusión en la educación superior de personas con discapacidad intelectual (PcDI) es un aspecto crucial en la igualdad de oportunidades y la equidad, siendo un tema que nos convoca y apasiona, por cuanto hemos dedicado los últimos 18 años de nuestra trayectoria profesional a ello.

La promulgación de la Ley No. 20.422 en Chile el año 2010, fue un paso significativo hacia la promoción de la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad (PcD), incluyendo a aquellas que deseaban acceder a la Educación Superior. En esta ley se estableció la responsabilidad de las Instituciones universitarias para garantizar “el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que puedan cursar las diferentes carreras” (Artículo 39, inciso segundo).

Desde ese entonces, tomó fuerza el trabajo por adaptar espacios físicos, capacitar a docentes y crear departamentos o áreas especializadas al interior de las universidades (Contesse e Iriarte, 2023), como también avanzar en la promoción de la inclusión a través de prácticas, políticas y la cultura en las

instituciones educativas como referían Booth y Ainscow (2000). En medio de este escenario, la inclusión de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual planteó, y lo sigue haciendo, desafíos específicos en lo relacionado a la educación escolar y retos aún mayores para la educación superior. Como lo señalamos hace un tiempo, aún no es una alternativa posible el que las PcDI participen de carreras universitarias regulares, ya que su “desarrollo cognitivo, lingüístico y su capacidad de pensamiento reflexivo no siempre se encuentran acorde a los parámetros de ingreso a este sistema educacional, que se basa fundamentalmente en el pensamiento reflexivo y abstracto” (Illanes y von Furstenberg, 2012, p.74). Como complementa O’Donovan (2021), “las universidades han sido un espacio donde las personas con discapacidad no han tenido acceso, ya sea por infraestructuras inaccesibles o porque las rutas de acceso son estandarizadas, no aptas para todas las personas” (en Contesse et al., 2022, p.30).

Asimismo, y a nivel mundial, Palazón (2011) señala que a pesar de que las universidades han ido aumentando progresivamente las líneas de actuación para facilitar que los estudiantes con discapacidad puedan estudiar en sus instituciones, Cerrillo e Izuzquiza (2010) agregan que permanece latente la falta de experiencias de inclusión de PcDI en los contextos universitarios, contribuyendo a que hasta el momento no se hubiesen atendido realmente las necesidades de este colectivo.

En nuestra realidad chilena también ha ocurrido algo similar. Ya en el año 2002, el Ministerio de Educación, en su estudio denominado Situación de la Formación Laboral en la Educación Especial informaba que, en ese entonces, sólo un 3% de PcDI participaban de la educación superior y evidenciábamos que era el colectivo con menos protagonismo en este contexto, siendo las ofertas universitarias más accesibles para aquellas personas que presentaban una discapacidad de tipo física o sensorial (en Iriarte, 2012).

Actualmente, el Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC III realizado el año 2022 por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), aporta que “se observa una mayor proporción de personas sin discapacidad en comparación a personas con discapacidad, que alcanzan el nivel de educación superior, y a la vez, lo completan, como también aquellos que terminan el nivel de educación media” (SENADIS, 2022, p. 63). En cifras que nos ponen una alerta, se señala que el “50,1% de las personas con

discapacidad no completa la educación media, (37,9% con discapacidad leve a moderada y 56,8% con discapacidad severa)” (p.63), realidad que determinará el posterior escenario de la etapa universitaria. Lamentablemente, dicho estudio no especifica la realidad que afecta directamente a las PcDI en el contexto de la educación superior. Sin embargo, y a pesar de no contar con más información, la experiencia que compartiremos en este capítulo da cuenta de los pequeños, y al mismo tiempo, grandes avances en materia de inclusión a la educación superior de jóvenes con discapacidad intelectual del que hemos sido parte.

Han pasado casi veinte años en que la Universidad Andrés Bello tomó la decisión institucional de derribar la barrera de acceso, implementando un programa pionero en Chile que ha garantizado el derecho a la educación superior que tienen jóvenes con discapacidad intelectual, permitiéndoles acceder, progresar y egresar de la universidad para posteriormente contar con herramientas sólidas para insertarse en el campo laboral, aportando al escenario actual nacional en materias de inclusión, además de materializar lo que convenciones y leyes plantean.

El Programa Diploma en Habilidades Laborales (Pro DHL) de la Universidad Andrés Bello ofrece una formación sociolaboral a jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo. Es una iniciativa innovadora que nace al alero de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales, centrándose en el desarrollo de habilidades emocionales, sociales y laborales que los preparen en la transición de su vida adulta. Uno de los objetivos del Pro DHL es proporcionar a las PcDI una experiencia universitaria significativa que fomente su bienestar y su participación activa en la sociedad. En su misión declara:

Ser una instancia formativa integral que ofrece una experiencia universitaria inclusiva a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, a través de un currículum flexible y adaptado a sus necesidades, que les permita mejorar su calidad de vida y lograr una plena inclusión social (Universidad Andrés Bello [UNAB], 2023).

Por su parte los objetivos fundamentales buscan:

- 1) Potenciar el desarrollo cognitivo, emocional y social de jóvenes con necesidades educativas especiales, asociadas a una discapacidad intelectual.
- 2) Fortalecer la autoestima, autonomía y habilidades sociales, a través del desarrollo de conductas adaptativas en los contextos familiar, social y laboral.
- 3) Desarrollar habilidades laborales específicas mediante una capacitación

personalizada y acorde a sus capacidades e intereses (UNAB, 2023)

El Pro DHL se inició el año 2006 con 35 alumnos en Santiago, en el campus Casona de Las Condes. La experiencia recogida y las evaluaciones realizadas nos permitieron hacer una innovación curricular y pasar de un programa de dos años de duración a tres años, los cuales actualmente están divididos en seis semestres académicos. El año 2011, a partir de la alta demanda y la experiencia inicial exitosa en Santiago, se abrió en la sede Viña del Mar y el 2013 se implementó en la sede Concepción. Al año 2023, el Pro DHL ha contado con 523 alumnos egresados y 140 alumnos regulares entre sus tres sedes.

En cuanto al plan de estudios, el programa está diseñado para proporcionar a los y las estudiantes una formación integral y diversificada. La formación sociolaboral les permite explorar diversas áreas del conocimiento antes de centrarse en una mención específica, para posteriormente desarrollar habilidades laborales relevantes.

Es así como, durante los primeros semestres, los y las estudiantes exploran activamente habilidades e intereses a través del acercamiento a distintas áreas del conocimiento, tales como: Matemática Instrumental, Informática y Computación I, Autonomía I, Competencias Comunicativas Orales, Ciencias Básicas, entre otras asignaturas, relevando la asignatura denominada Desarrollo Personal, que contribuye directamente al desarrollo integral y bienestar en el ámbito personal, social y familiar (al igual como en sus siguientes versiones a lo largo de toda la malla curricular).

A partir del segundo año, se inicia el desarrollo de habilidades laborales mediante un periodo de capacitación y posteriores prácticas laborales en empresas e instituciones relacionadas a las distintas menciones ofrecidas: Apoyo a la Función Administrativa, Apoyo a la Producción Gastronómica, Apoyo a la Función Veterinaria, Apoyo a la Educación Parvularia o Deportiva y Apoyo en Viveros y Jardines (UNAB, 2023).

En relación a los resultados obtenidos, durante los primeros años de implementación del programa realizamos una investigación interna en torno a la percepción que tenían diferentes actores de la comunidad universitaria (estudiantes, docentes, equipo profesional y familias) sobre la creación del Pro DHL, concluyendo en un significativo incremento de la autonomía y la

autoestima académica, familiar, social y personal en los y las estudiantes a su egreso (Hurtado et al., 2009, en Illanes y von Furstenberg, 2017). En parte, estos resultados iniciales nos llevaron a impulsar la apertura del programa en las regiones anteriormente mencionadas y, al mismo tiempo, continuar evaluando su implementación e impacto.

Es así como años después realizamos otra investigación, tomando el concepto de calidad de vida (CdV) y sus dimensiones de los autores Schalock y Verdugo (2009, en Contesse et al., 2022). CVD es definida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura–; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Verdugo et al., 2009, en Contesse et al., 2022, p. 19).

El primer hallazgo del estudio reflejó que la experiencia que brinda el Pro DHL afecta en forma positiva a la CdV de sus participantes. Los informantes correspondientes a estudiantes y sus padres, concluyeron que el programa ha contribuido en la mejora de su CdV (Contesse et al., 2022). A su vez, los padres presentaron una mejor percepción de la CdV de sus hijos e hijas, que la percepción que poseían los y las estudiantes. También se evidenció que existe un aumento en los resultados según los niveles que cursan los estudiantes, señalando que:

Los resultados objetivos y subjetivos de la escala aplicada demuestran que el Índice de CDV se incrementa en la medida que se transita hacia los cursos superiores, es decir, que la CDV mejora en la medida que el estudiante lleva más tiempo en el programa universitario (Contesse et al., 2022, p.45).

Ahora bien, profundizando por ejemplo en algunas de las dimensiones del modelo de CdV, en la referida a bienestar emocional, Contesse et al. (2022) señala que los comentarios de los alumnos fueron positivos, señalando que se sienten felices y satisfechos de pertenecer al programa, lo que puede estar relacionado con el hecho de encontrar amistades y una institución que los apoya; por otra parte, manifiestan sentirse inseguros realizando actividades por sí solos(as) o experimentan algunos miedos que les dificultan desarrollar actividades fuera de la universidad o de sus hogares. Por su parte, los padres advierten que aún presentan aprehensión y sobreprotección, faltándoles confianza en que sus hijos(as) son capaces de asumir ciertos desafíos o responsabilidades, lo cual detectamos como una necesidad per-

manente a trabajar con las familias desde que ingresan al Pro DHL, lo que ha originado en la actualidad el desarrollo de talleres, aportándoles herramientas en la transición de un enfoque infantilizado al actual enfoque de derechos. Es una tarea lenta, pues requiere derribar barreras actitudinales y personales en los apoderados sobre su sobreprotección e, incluso, sobre su autopercepción. A pesar de ser un trabajo desafiante, resulta crucial involucrar a los padres en el proceso universitario de sus hijos(as) y trabajar colaborativamente para una real transformación y un mayor bienestar de los y las estudiantes.

Continuando en el análisis de la dimensión del bienestar emocional, en el estudio de CdV se asegura que:

El programa es un aporte a la CdV de cada estudiante; muchos arrastran trayectorias de aislamiento o rechazo, y encuentran en la universidad un espacio de inclusión, participación y valoración personal, que cambia la vida tanto de los propios estudiantes como de sus familias (Contesse et al., 2022, p.49).

Estamos ciertas de que las PcD se benefician de la educación inclusiva en la educación primaria y secundaria, sin embargo, también hemos sido testigos de que en las escuelas aún persisten barreras culturales arraigadas a la mirada antigua y médica y que, como afirma las Naciones Unidas (2006), responde a una larga historia de discriminación e invisibilización (en Fernández-Blázquez et al., 2022). Las experiencias de bullying han marcado las trayectorias de vida de nuestros estudiantes en las etapas anteriores a la universidad, donde su participación en el Pro DHL juega un papel reparatorio y terapéutico. Nuestra respuesta ante esta realidad ha sido implementar programas específicos para abordar este tipo de experiencias traumáticas, a través de talleres para potenciar la autoestima y promover una sana convivencia entre los y las estudiantes, además de nuestras acciones cotidianas correspondientes a reuniones periódicas con estudiantes y sus familias, como también el desarrollar un trabajo colaborativo con los especialistas externos (psicólogos, psiquiatras, terapeutas, entre otros) generando un trabajo sistémico con el foco puesto en cada estudiante.

Otra de las principales conclusiones del estudio de CdV, se relaciona con la importancia del trabajo en la dimensión denominada autodeterminación. Contesse et al. (2022) destacan que dicha dimensión afecta a todas

las demás, lo cual podría considerarse para potenciar planes de mejora en el programa universitario. En este sentido, podemos mencionar la incorporación de las asignaturas relacionadas con Autonomía y Vida Independiente (y sus siguientes versiones), como también las alianzas que hemos consolidado estos últimos años con carreras como Terapia Ocupacional, Psicología y Educación Diferencial.

En definitiva, y como una de nuestras principales reflexiones a lo largo de estas casi dos décadas de trabajo, la enseñanza de conocimientos técnicos o el desarrollo de habilidades laborales no es suficiente, sino que anterior a ello nuestra prioridad siempre ha sido el resguardo del bienestar y la participación en esta experiencia universitaria. Para nosotras, bienestar y aprendizaje van de la mano, y nuestra ocupación es que los y las estudiantes se sientan seguros, valorados y apoyados. Con esto no sólo incrementamos su CdV, sino que también facilitamos su capacidad para aprender y crecer. Esto es especialmente relevante en el contexto de la inclusión de PcDI en la educación superior, donde se busca brindar oportunidades y experiencias significativas que respondan a sus necesidades. La educación no se trata únicamente de adquirir conocimientos, sino también de garantizar el bienestar.

Si bien el tema de la educación es parte de los discursos públicos, políticos y de las conversaciones cotidianas desde hace muchos años, como señalan Lissi et al. (2013), la comprensión de la educación como un sistema inclusivo, que incorpora en sus distintos niveles educativos a la diversidad de estudiantes, siendo capaz de dar respuesta adecuada a cada persona, es un tema de derecho relativamente nuevo y donde aún falta mucho por hacer.

Como programa hemos comprendido que la inclusión y la promoción de una cultura inclusiva no solo beneficia a las PcDI, sino que también enriquecen a toda la comunidad universitaria. Fomentar la igualdad de oportunidades y la valoración de la diversidad es clave y un logro que merece reconocimiento. La inclusión educacional cobra un papel importante, ya que promueve la equidad y la justicia en el sistema educativo, reconociendo y atendiendo las diferencias individuales. Al hacerlo, se trabaja para superar la exclusión y garantizar el derecho a una educación de calidad para las PcDI. Este desafío implica adaptar las prácticas pedagógicas, los recursos y sistemas de apoyo para responder a las necesidades específicas de los y las estudiantes, reconociendo que pueden requerir enfoques diferentes para progresar en sus aprendizajes. Es así como sobre este escenario actuamos

a diario, sin olvidar, como señala Varas et al., la singularidad de cada estudiante:

La individualidad como timón, implica que el punto inicial es conocer e involucrarnos con la persona, o viceversa, involucrarnos y conocer a la persona. Esa es la fórmula central: cuanto más conocemos a alguien (incluso para/con nosotros mismos) más podremos colaborar en identificar y favorecer su calidad de vida” (2022, p.17).

Si bien los resultados de los estudios nos retroalimentan sobre cómo viven el proceso universitario estudiantes y familias, junto a información relevante de áreas relacionadas con la CdV, debemos profundizar en la realidad de cada estudiante, sus características y necesidades para apoyarlos adecuadamente en el desarrollo de su bienestar.

El análisis del contexto educativo chileno que revela la escasa evidencia de modelos de educación superior inclusivos donde se garantice el acceso de PcDI, subraya aún más la importancia y el valor de la iniciativa del Pro DHL en la Universidad Andrés Bello. La falta de opciones educativas inclusivas a nivel superior para PcDI en Chile, hace que el programa sea una experiencia inspiradora que ha demostrado ser beneficiosa para el desarrollo integral y la CdV de los y las estudiantes que lo han cursado. Representa un ejemplo concreto del desafiante y dinámico proceso continuo de eliminación de barreras para una real inclusión a la educación superior y también para una posterior y exitosa inclusión laboral (58,9 % de inserción laboral) (Illanes y von Furstenberg, 2012).

Como lo hemos expresado anteriormente, el éxito e impacto del Pro DHL se debe al compromiso de diversos actores y áreas de la Universidad. Los y las estudiantes y su alta motivación por estudiar en la educación superior, la Institución Universidad Andrés Bello, el apoyo de las familias, el compromiso y trabajo del equipo docente y directivo, la articulación con los profesionales externos y las redes internas y externas, son los facilitadores que hemos ido tomando en nuestra experiencia profesional para lograr una real inclusión (Contesse e Iriarte, 2023). Gracias a la articulación de estos elementos ha sido posible mantenernos en el tiempo siendo pioneros, reduciendo la actual brecha existente entre las deficiencias presentes en la PcDI, las barreras del entorno y las expectativas académicas convencionales que siguen siendo obstáculo para que exista una real inclusión y, por

ende, el desarrollo del bienestar y el progreso de las PcDI.

Si bien empezamos siendo pioneros en este modelo educativo en Latinoamérica el año 2006, actualmente ya podemos decir que hemos acompañado la implementación de programas similares en establecimientos de educación superior en lugares como México, Argentina, Colombia y La Coruña. Nuestra labor es y seguirá siendo continuar trabajando por la eliminación de barreras para una mayor participación de las PcDI en la educación superior, experiencia que nos ha brindado transformarnos en facilitadoras de estos procesos, lo cual ha sido gratificante y a su vez es parte de nuestro propio bienestar.

Referencias Bibliográficas:

Booth T. y Ainscow M. (2000). Índice de Inclusión: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol UK 2000.

Cerrillo, R. e Izuzquiza, D. (2010). Buenas prácticas, calidad de vida y calidad de servicios. En S. de Miguel Badesa (Coord.), Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual (pp. 203-218). Pirámide.

Contesse, P. e Iriarte, M. (2023). Universidad y discapacidad intelectual: camino hacia una experiencia de educación superior inclusiva en la región del Bío Bío. Experiencias inclusivas en la educación superior chilena. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

Contesse P., Pineda, P. y Sanahuja, J.M. (2022): Universidad y discapacidad intelectual: aportes a la calidad de vida según las percepciones de estudiantes y padres de un contexto chileno. Siglo Cero, 53(3), 29-52.

Fernández-Blázquez, M., Echeita, G. y Simón, C. (2022). Hacia culturas, políticas y prácticas escolares más inclusivas. Termómetro para la Inclusión. Plena inclusión España.

Illanes, L. y von Furstenberg, M. (2012). Implementación de un programa de inclusión a la educación superior de jóvenes con necesidades educativas especiales por discapacidad cognitiva en la Universidad Andrés Bello. Perspectiva Educacional, 51(2), 69-87.

Illanes, L. y von Furstenberg, M. (2017). Formación laboral para jóvenes con diversidad funcional intelectual incluidos en un campus universitario. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 125–146.

Iriarte, M. (2012). Jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad cognitiva egresados de un programa universitario: una aproximación a su proceso de búsqueda laboral [Tesis de Magister inédita, Pontificia Universidad Católica de Chile].

Ley No. 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. *Diario Oficial de Chile*, de 3 de febrero de 2010.

Lissi, M., Zuzulich, M., Hojas, A., Achiardi, C., Salinas, M. y Vásquez, A. (2013). *En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile: Fundamentos y adecuaciones curriculares para estudiantes con discapacidad sensorial o motora*. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Palazón, J. (2011). *La aventura del saber*. *Revista Educación* 3.0, 2(5), 10-12.

Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] (2022). *III Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC* file:///C:/Users/miriarte/Downloads/Tercer%20Estudio%20Nacional%20de%20la%20Discapacidad%20III%20ENDISC%202022%20(1).pdf

Universidad Andrés Bello (2023). *Folleto de Difusión Programa Diploma en Habilidades Laborales*.

Varas, P., Siervo, L. y Muñoz, I. (2022). *Conversaciones íntimas sobre discapacidad intelectual y del desarrollo*. Universidad Andrés Bello

DEPORTE INCLUSIVO EN LA ESCUELA EN CHILE

Fernando Muñoz Hinrichsen

Mauro Grassi Roig

Javier Pérez Tejero

Introducción

El programa Deporte Inclusivo en la Escuela (DIE) es parte de los proyectos de la Cátedra "Fundación Sanitas" de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI). Esta instancia es una iniciativa conjunta de la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (INEF), de la Universidad Politécnica de Madrid, y de la Fundación Sanitas en España, cuyo objetivo principal es fomentar la iniciación y la promoción deportiva en personas con discapacidad (PcD) a través de contextos inclusivos. Esta iniciativa comenzó en el año 2009 y pretende ser el punto de referencia en la difusión, investigación, conocimiento y mejores prácticas (en lo posible, basadas en la evidencia) de las actividades físicas y los deportes adaptados orientados a la salud de las PcD. Ha liderado muchos proyectos en esta área, entre ellos, Erasmus + Bádminton 4all, Universal Fitness Innovation and Transformation (UFIT) y Juegos Inclusivos 2020. Todo este trabajo va de la mano con la Fundación Sanitas en España, que promueve el deporte inclusivo como parte de su core, contribuyendo a ofrecer a la comunidad de PcD acceso a los espacios de la educación física, salud y calidad de vida, en conjunto como una estrategia para la inclusión social.

En este contexto, aparece el DIE como uno de los principales programas desarrollados por el CEDI. Este se compone de una serie de acciones y recursos

didácticos, principalmente dirigidos al alumnado de primaria, secundaria y bachillerato y a su profesorado de educación física, así como a técnicos deportivos y sus deportistas, en la iniciación deportiva de las distintas modalidades que aquí se presentan, buscando la participación activa de PcD en las actividades deportivas desde un planteamiento educativo e inclusivo, y en un ambiente motivador y ameno. Por eso, en su web se pueden encontrar recursos didácticos donde conocer las distintas modalidades propuestas y cómo llevarlas a cabo de manera inclusiva. Sus objetivos son principalmente tres:

- 1) Promover la práctica del deporte inclusivo en los centros educativos.
- 2) Dar a conocer los diferentes deportes adaptados y paralímpicos mediante una metodología inclusiva.
- 3) Concienciar sobre la situación de las PcD en la práctica deportiva.

Aspectos Teóricos

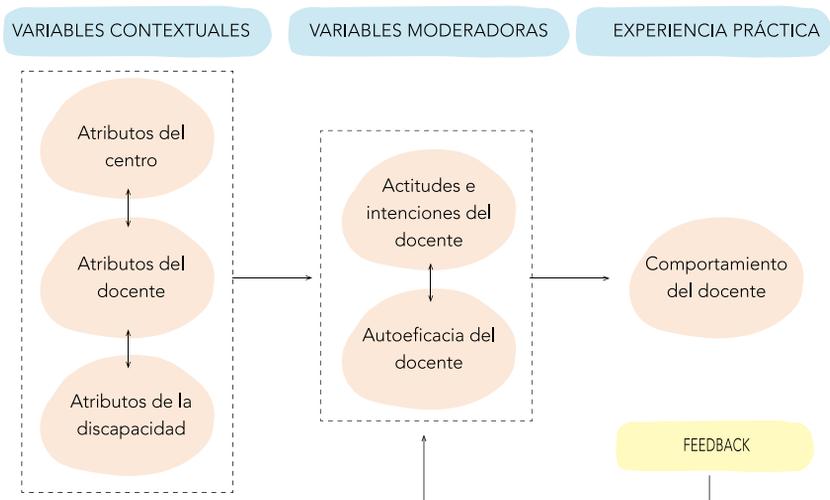
El programa DIE se propone como un programa educativo implementado en el contexto de la educación física, basado en el trabajo desarrollado por el Comité Paralímpico Internacional a través de su programa implementado el año 2004 conocido como "Paralympic School Day", con el objetivo de crear conciencia y comprensión sobre el movimiento paralímpico en el contexto educativo (Ocete Calvo, C. et al., 2015). El modelo se trata de una intervención pedagógica de sensibilización y concienciación hacia la discapacidad, diseñada para favorecer contextos de práctica inclusivos basada en modelos teóricos que fundamentan este programa. Dicho modelos tienen distintos orígenes pero, a su vez, están estrechamente relacionados, e intentan empoderar la figura del docente de educación física a través de la formación continua, la dotación de recursos y herramientas didácticas, y experiencias prácticas que lo capaciten para promover la inclusión en el aula:

- Teoría de la Autoeficacia (Bandura, 1997): se plantea como la creencia en tus capacidades y/o habilidades para enfrentar una situación, la cual puede estar apoyada en la capacitación o formación en inclusión de PcD.

- 1) Teoría del Comportamiento Planificado (Ajzen, 1991): se basa en que las creencias del comportamiento, normativas, y controladas, permiten modificar las actitudes hacia las PcD.

2) Teoría del Contacto (Allport, 1954): propone que a través de intervenciones de contacto directo con PcD, es posible reducir el prejuicio y modificar las actitudes de las personas en general.

Figura 1. Variables que influyen en las actitudes y la autoeficacia del profesorado.



Nota. Adaptado de Hutzler et al. (2019, p. 12).

El programa Deporte Inclusivo en la Escuela

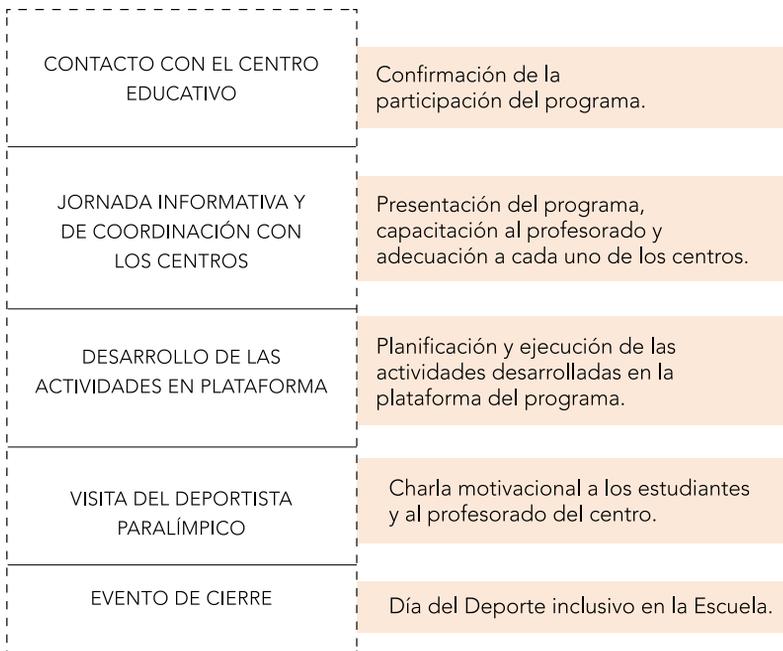
Se basa en entender el deporte inclusivo como aquella actividad física y deporte que permite la práctica conjunta de personas con y sin discapacidad, ajustándose a las posibilidades de los practicantes y manteniendo el objetivo de la especialidad deportiva en particular. Supone un ajuste o adaptación de las reglas y el material utilizado, con el fin fomentar la participación activa y efectiva de todos los participantes (Pérez Tejero et al., 2013)

La implementación del proyecto está desarrollada por etapas que se explican a continuación:

1) Desarrollo del material educativo y audiovisual: es desarrollado por académicos

nicos de la Universidad Politécnica de Madrid, de la CEDI, y de diversas universidades de España. Contiene una ficha técnica para el profesorado, para el estudiante, recursos audiovisuales, y el abordaje de 33 deportes adaptados.

2) Contacto con el centro educativo: para esta etapa se toma contacto con la entidad que requiere de los servicios que implementa el proyecto en su ejecución. Así, las etapas de ejecución del programa son las siguientes:

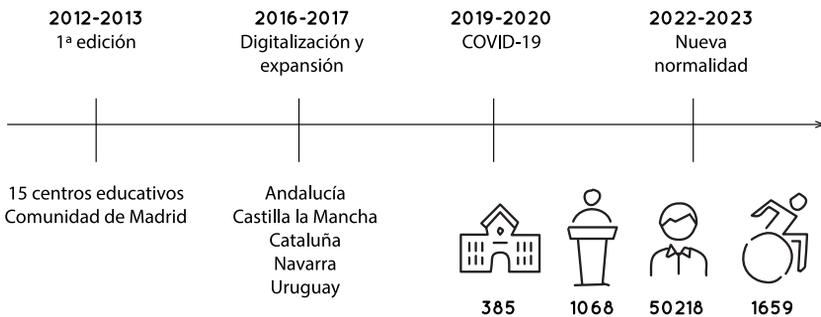


Adaptado de Ocete Calvo, C. et al. (2015).

Datos del proyecto

El recorrido histórico del proyecto data del año 2012, con su primera edición en 15 centros educativos de la comunidad de Madrid en España. Ya se ha desarrollado en más de 385 instituciones, alcanzando la participación de más de 1.068 profesoras y profesores, 50.218 estudiantes, y 1.659 estudiantes con discapacidad. Junto a esto, hasta el momento, se ha publicado una Tesis Doctoral que ha derivado del estudio exhaustivo del programa, 21 Trabajos Fin de Máster y 19 Trabajos Fin de Grado.

Figura 2. Recorrido histórico del programa DIE



Fuente: [Elaboración propia]

Experiencia en Chile

La llegada a Chile de este proyecto responde al trabajo conjunto de la Universidad Politécnica de Madrid, la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, el Comité Paralímpico de Chile y Bupa (que corresponde a Sanitas en Chile). En esta primera oportunidad, el programa se implementó durante el año 2020 en 7 escuelas, con la participación de 26 profesores de educación física y 175 niñas, niños y adolescentes. Fue una experiencia muy enriquecedora, en la que además se desarrolló un proyecto de investigación sobre las actitudes hacia la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en educación física, cuyos resultados fueron presentados en el Congreso Mundial de la Educación Física en el año 2023, mostrando que el DIE facilita el proceso de inclusión de estudiantes en el espacio educativo.



Presentación programa DIE en Chile Congreso AIESEP 2023

Para el año 2023, gracias a una postulación y adjudicación de proyecto en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, se logró financiar la versión II de este proyecto. En esta ocasión, junto a las instituciones previamente nombradas, se sumó el Ministerio de Educación para poder implementar el programa bajo los lineamientos de la CEDI.

En esta versión, se sumaron 97 profesoras y profesores de educación física de 6 instituciones del país, en donde de la Región Metropolitana participaron los colegios British Royal de la Reina, San Francisco Javier de Huechuraba, Corporación de Educación de Puente Alto y la Corporación de Educación de El Bosque. De la Región de Magallanes participaron la Corporación de Educación de Punta Arenas y la Corporación de Educación de Puerto Natales.





Grupos de profesores de las diversas comunas en donde se ejecutó el proyecto el año 2023.

Se investigó acerca de la autoeficacia del profesorado de educación física y sus niveles de formación en el ámbito de la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, con resultados en proceso de análisis.

De la misma forma, cerca de 1.000 estudiantes participaron en la jornada “Día del Deporte Inclusivo”, en donde pudieron escuchar las exposiciones de deportistas paralímpicos que contaron sus historias.



Paradeportista Luis Guitierrez, exponiendo acerca de su experiencia.



Paradeportista Jorge Carinao, exponiendo acerca de su experiencia.

Para el año 2024, se proyecta replicar el proyecto y presentar sus resultados en el Congreso Europeo de la Actividad Física Adaptada.

Es muy importante dar relevancia al aporte que genera la práctica de la actividad física y del deporte en el espacio educativo, sobre el bienestar en general de sus participantes, y a su vez de forma importante en PcD.

Se favorecen procesos de autoestima, autoconcepto y relaciones sociales, siendo muy importante la fuerza que toma el valor social del deporte en este contexto (Muñoz Hinrichsen, F., & Martínez Aros, A. 2022), ya que da la posibilidad que las PcD sean visualizadas desde sus habilidades y capacidades, puedan adquirir herramientas para su desarrollo social y laboral y, por último, ser incluidas en el espacio en el cual se desarrollan.

Referencias Bibliográficas

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179–211. doi:10.1016/0749-5978(91)90020-t

Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice*. Addison-Wesley.

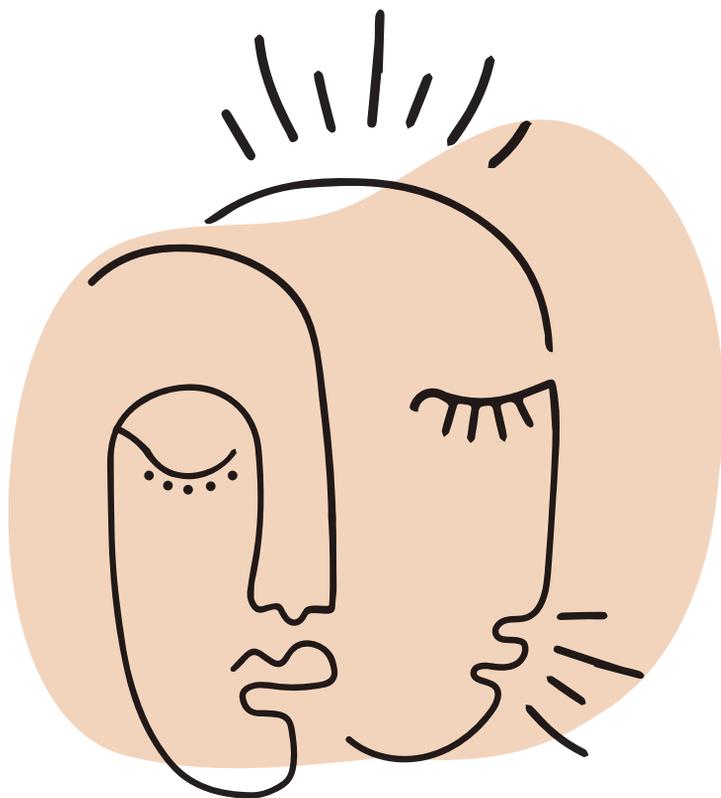
Bandura, A. (1997). Self-Efficacy: The Exercise of Control. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 13, 158 - 166.

Hutzler, Y., Meier S., Reuker S. & Zitomer, M. (2019). Attitudes and self-efficacy of physical education teachers toward inclusion of children with disabilities: a narrative review of international literature. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 24(3), 249-266, DOI: 10.1080/17408989.2019.1571183

Muñoz Hinrichsen, F., & Martínez Aros, A. (2022). Actividad física adaptada en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad: una propuesta desde la perspectiva social. *Pensar en Movimiento Revista de Ciencias del Ejercicio y la Salud*, 20(1), e47007. <https://doi.org/10.15517/pensarmov.v20i1.47007>

Ocete Calvo, C., Pérez Tejero, J., & Coterón López, J. (2015). Propuesta de un programa de intervención educativa para facilitar la inclusión de alumnos con discapacidad en educación física (Propose of an educative intervention program for inclusion of children with disability in general physical education). *Retos*, 27, 140–145. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i27.34366>

Pérez Tejero, J., Ocete Calvo, C., Soto Rey, J., Charry Ossa, A., De Linaje García, J. y García Hernández, J. (2013). *Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo: cuatro años de fomento del deporte inclusivo a nivel práctico, académico y científico. Serie de Cuadernos del CEDI 1*. Universidad Politécnica de Madrid, Fundación Sanitas y Psysport.



UNA MIRADA
DESDE LA
INVESTIGACIÓN



CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO: DOS PERSPECTIVAS DE ANÁLISIS

Vanessa Vega Córdova

Félix González-Carrasco

Izaskun Álvarez-Aguado

Herbert Spencer González

Rodrigo Arriagada Chinchón

En los últimos años, el concepto de “calidad de vida” (CdV) ha evidenciado su importancia en el campo de la discapacidad intelectual (DI) (Verdugo et al., 2021), ya que se ha vuelto fundamental para planificar los apoyos y evaluar resultados tanto personales como organizacionales (Gómez et al., 2013; Simões et al., 2015), así como para influir en las políticas públicas (McCarron et al., 2019).

A pesar de su utilidad, la complejidad de la conceptualización de la CdV ha dificultado su operacionalización (Sexton et al., 2016). Sin embargo, modelos como el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) son ampliamente aceptados y utilizados en diversos contextos debido a una sólida evidencia teórica y empírica (Badía et al., 2016; Castro et al., 2017; Simões et al., 2015). Según este modelo, la CdV es un estado deseado de bienestar personal (Gómez et al., 2016), multidimensional, con propiedades universales para todas las personas, independientemente de que tengan o no

una discapacidad y de la cultura a la que pertenezcan, influenciado por factores personales y ambientales, e incluye componentes objetivos y subjetivos. El modelo propone ocho dimensiones, que son: autodeterminación, derechos, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar emocional y bienestar físico (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

El modelo propuesto de CdV (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock y Verdugo, 2007) señala principios rectores que definen la CdV de las personas con discapacidad intelectual (PcDI):

- 1) La calidad de vida de las PcDI se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas (con o sin discapacidad).
- 2) Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- 3) Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente reflejada por la percepción del individuo.
- 4) Se basa en las necesidades, elecciones y el control individual, implicando necesariamente cuestiones como la emancipación y la inclusión; al ser un concepto multidimensional, la CdV individual se construye teniendo en cuenta múltiples elementos personales, económicos, sociales y ambientales.
- 5) Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como, las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado del propio país.

Avanzando en la importancia de la CdV, un tema relevante en el ámbito de la DI, ha sido la medición de la CdV en PcDI. Si bien hay evidencia (Verdugo et al., 2021) de la importancia de conocer el nivel de CdV de esta población, a menudo ésta se ha basado en informes de otras personas (familiares, profesionales), lo que ha creado una desigualdad epistemológica entre las personas con y sin DI. Esto trae consigo en la actualidad la necesidad de involucrar a las PcDI en las evaluaciones de la CdV, ya que es esencial para identificar apoyos y reconocer sus prioridades en sus proyectos de vida (Álvarez-Aguado et al., 2021).

En el transcurso de los años se han desarrollado diferentes instrumentos

para evaluar la CdV desde el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), que la evalúan desde la perspectiva de la propia persona y desde la perspectiva de informantes significativos.

Es importante destacar que, en relación a la medida de la CdV, año 2002 el panel de expertos (Schalock et al., 2002) planteó una serie de acuerdos sobre los principios que debían regir la evaluación de la CdV. Éstos además fueron analizados por 40 profesionales en cuanto a deseabilidad, viabilidad y efectividad (Verdugo et al., 2005). Estos principios son:

- 1) La CdV mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
- 2) La medida de la CdV habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
- 3) La CdV mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
- 4) La medida de CdV se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
- 5) La medida de CdV para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

Teniendo en cuenta lo antes señalado, se han diseñado diferentes instrumentos para medir la CdV de PcDI, entre los que destacan, la Escala Integral de CdV (Verdugo et al., 2009a) y la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013), ambas orientadas a evaluar la CdV de adultos con DI; la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014), cuyo foco es evaluar el nivel de CdV de PcDI y grandes necesidades de apoyo; y la Escala FUMAT, cuyo objetivo es evaluar la calidad de vida en personas mayores con DI (Verdugo et al, 2009b). Estos instrumentos han sido utilizados y validados, y ha quedado demostrado que son instrumentos que aportan información importante en cuanto a CdV.

Las perspectivas sobre la CdV pueden variar entre las PcDI y otros informantes. Algunos estudios muestran que las PcDI califican su CdV más alto que otros informantes (Claes et al., 2012; White-Koning et al., 2007), mientras que los heteroinformantes encuentran una asociación moderada a fuerte en los niveles de CdV (McVilly et al., 2000; Schmidt et al., 2010).

A pesar de su amplio uso a nivel internacional, específicamente en Europa, existen estudios limitados sobre los niveles de CdV en contextos de América

Latina (Córdoba et al., 2016; Henao et al., 2015). En base a los planteamientos que se han señalado, se presentan los principales resultados de un estudio (Álvarez-Aguado et al., 2022). que se centra precisamente en (1) analizar los niveles de CdV de un grupo de adultos con DI de nuestro contexto, a partir de sus percepciones y las de otros informantes significativos; y (2) identificar algunas de las variables que pueden estar condicionando la CdV de estas personas. Esto, con el propósito de planificar y brindar el apoyo necesario para garantizar el bienestar de la población.

Para llevar a cabo este estudio se trabajó con una muestra por conveniencia en la que participaron 95 PcDI que tenían entre 18 y 39 años, 71 participantes señalaron ser hombres, mientras que 24 mujeres. De este grupo de personas, 8 presentan DI leve, 20 DI moderada, 44 DI severa y 23 nivel profundo de DI. Todas las personas que participaron eran usuarias de tres centros de atención a PcDI de la Región Metropolitana y de la Región de Valparaíso.

Los participantes de esta investigación debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión: 1) tener diagnóstico de DI, según los estándares del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, DSM-4; 2) tener 18 años o más; 3) tener habilidades de comprensión lectora para completar un cuestionario; y 4) en caso de no tener habilidades de comprensión lectora, demostrar habilidades de comprensión oral para comprender el contenido de los diferentes ítems de un cuestionario, aplicadas a través de una entrevista semiestructurada.

Para llevar a cabo la investigación planteada se utilizó la Escala de CdV INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013). Esta escala tiene como propósito evaluar el nivel de CdV de PcDI a partir de los 18 años. Consta de 72 ítems distribuidos en ocho dimensiones del modelo de CdV (Schalock y Verdugo, 2002/2003). La escala presenta dos versiones y permite recoger información de diferentes fuentes: 1) versión "autoinforme", que es cumplimentada por la PcDI o cuando tiene las habilidades de comprensión o expresión necesaria para poder responder las preguntas; y 2) la versión "heteroinformante", que es completada por un profesional u otro informante que conozca a la PcDI hace por lo menos tres meses. Para el estudio que se llevó a cabo, los autoinformes se aplicaron a través de entrevistas semiestructuradas en las que se utilizaron apoyos visuales y lenguaje fácil.

Los análisis de los resultados de la aplicación de la escala arrojaron lo siguiente:

En cuanto al promedio del índice de CdV, es mayor en los autoinformantes ($x=98,53$; percentil=45) que en los heteroinformantes ($x=83,63$; percentil=13), lo que sugiere la existencia de elementos subyacentes que se encuentran incidiendo en el índice. Para profundizar en esto, se analizaron los datos descriptivos de cada una de las dimensiones que componen la escala:

En los autoinformes, los promedios más altos están asociados con las dimensiones de autodeterminación ($x=10,92$) e inclusión social ($x=10,82$), mientras que las dimensiones más bajas corresponden a derechos ($x=8,88$) y bienestar físico ($x=8,94$). Respecto a los ítems asociados a estas dimensiones, la dificultad de mantener relaciones sexuales-afectivas ($x=2,59$), el uso de transporte público de forma autónoma ($x=2,24$), el deseo de llorar ($x=2,68$) y la falta de explicación de sus derechos ($x=2,21$), son los más descendidos para la escala.

Para el caso de los heteroinformantes, las medias más altas las obtuvieron las dimensiones de bienestar ($x=8,89$) y las relaciones interpersonales ($x=8,31$); mientras que las dimensiones de bienestar material ($x=6,51$) y desarrollo personal ($x=6,98$), fueron las más bajas. Los ítems con las puntuaciones más bajas para estos informantes tuvieron que ver con el manejo de dinero propio ($x=1,60$), valorar las posibles consecuencias antes de tomar una decisión ($x=1,60$), contactar a las personas que aprecia ($x=1,78$), y satisfacción con lo que pueda hacer en el futuro ($x=1,83$).

Tabla 1. Resultados del Índice de CdV para Heteroinformantes y Autoinformantes

DIMENSIÓN	AUTOINFORME				HETEROINFORME			
		SD	W	SW p-value		SD	W	SW p-value
AD	10,97	4,45	,91	,01	7,32	4,29	,96	,00
DE	8,88	3,91	,92	,01	7,43	3,65	,99	0,66
BE	8,97	5,08	,95	,14	7,59	3,32	,99	0,63
IS	10,82	3,04	,97	,42	7,26	4,13	,96	,00
DP	10,29	4,30	,92	,02	6,98	3,80	,98	,10
RI	9,97	5,07	,93	,04	8,31	3,80	,98	,23
BM	9,44	3,70	,97	,38	6,51	3,91	,98	,09
BP	8,94	4,21	,96	,21	8,89	3,69	,99	,72
Índice CdV	98,53	27,34	,89	,00	83,63	20,85	,95	,00

Nota: AD=autodeterminación; DE=derechos; BE= bienestar emocional; IS= inclusión social; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BP= bienestar psicológico; Índice CdV = índice de CdV.

Al comparar las medias asociadas al índice de CdV entre autoinformes y heteroinformes, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en sus medias ($p < ,01$) y varianzas ($p < ,04$). A pesar de las diferencias, existe una alta correlación entre los resultados de ambos informes ($r = 0,75$). Esto sugiere que la información obtenida tanto a partir de los autoinformantes como de los heteroinformantes, poseen mediciones consistentes; asimismo, el análisis de correlación para las subescalas del cuestionario señala que la dimensión de autodeterminación ($r = ,085$) posee la mejor correlación, mientras que la de bienestar físico ($r = ,26$) es la menor.

Asimismo, el análisis comparativo de medias entre autoinformes y heteroinformes para cada subescala aplicando la prueba t de student, muestra diferencias significativas en las dimensiones de autodeterminación ($p <$

0,00), incursión social ($p < ,00$), desarrollo personal ($< ,00$), relaciones interpersonales ($< ,04$) y bienestar material ($p < ,00$).

Con el propósito de profundizar en los resultados, se analizaron las variables que intervienen en la CdV, por lo que se analizaron variables sociodemográficas como sexo, grado de DI, el índice de necesidades de apoyo y nivel socioeconómico. Al comparar el índice de CdV promedio, según las diferentes variables mediante ANOVA, se encontraron diferencias significativas en ambas versiones (heteroinformes y autoinformes) para grado de DI (autoinforme: $p < ,00$; η^2 0,57119; IC 0,27-0,69 y heteroinforme: $p < ,00$; η^2 0,44887; IC 0,28-0,55), y el índice asociado a sus necesidades de apoyo (autoinforme: $p < ,00$; η^2 0,72621; IC 0,49-0,80 y heteroinforme: $p < ,00$; η^2 0,59241; IC 0,45-0,67). El cálculo de contraste post hoc indica cómo, para los autoinformes, se producen las diferencias en el índice de CdV según el grado de DI entre los grupos: leve-severa, leve-profunda, moderada-severa y grave-profunda. Para otros informes, las diferencias en el índice de CdV y los diferentes grados de DI ocurren entre todos los grupos.

En cuanto al índice de necesidades de apoyo, los contrastes post hoc para el autoinforme muestran diferencias significativas en los niveles de CdV entre todos los grupos, excepto por la combinatoria nivel II y nivel III. El análisis correlacional entre el índice de CdV y el nivel de necesidad de apoyo, muestra una relación alta e inversa tanto para autoinformes ($r = -,811$) como para heteroinformantes ($r = -,768$), es decir, cuanto mayor sea el nivel de necesidad de apoyo, menor será el índice de CdV.

Para continuar este análisis y saber en qué medida el grado de DI y el nivel de necesidades de apoyo predicen el índice de CdV, se realizó un análisis de regresión lineal. Los resultados en ambas versiones muestran que tanto el grado de DI (autoinforme: $p < ,00$; R^2 ajustado = ,495; heteroinforme: $p < 0,00$; R^2 ajustado = ,4398) y el nivel de necesidades de apoyo (autoinforme: $p < 0,00$; R^2 ajustado = 0,647; heteroinforme: valor de $p < 0,00$; R^2 ajustado = ,5859), son buenos predictores del índice de CdV.

Frente a los resultados presentados, es importante señalar que en las últimas décadas el concepto de CdV ha proporcionado un relevante marco conceptual que ha potenciado el desarrollo de políticas sociales y mejora de las prácticas profesionales (Verdugo et al., 2021), por estos motivos es relevante poder explorar cómo es que perciben la CdV las propias PcDI y sus cercanos.

En base a los resultados, a diferencia de otros estudios (Córdoba et al., 2016; Schmidt et al., 2010), esta investigación ha comprobado la existencia de desacuerdos significativos sobre las percepciones de CdV de las PcDI y la de otros informantes. El grado de desacuerdo entre las valoraciones de las PcDI y la de otros informantes pueden dificultar la entrega de apoyos necesarios para garantizar una buena vida para este colectivo (Badía et al., 2016), lo que hace pensar en la necesidad de reflexionar respecto al perfil de la persona que responde como heteroinformante.

En relación al índice de CdV general reportado tanto por los autoinformantes, como por los heteroinformantes, ambos muestran bajos niveles de CdV respecto a la población de referencia. Este hallazgo del estudio no respalda los resultados de investigaciones anteriores que indican que la CdV de adultos con DI es favorable (Badía et al., 2013; Gómez-Vela et al., 2002).

Al igual que otros estudios (Balboni et al., 2013; Crocker et al., 2015; Vega et al., 2013), en esta investigación se ha demostrado que las PcDI, poseen mejores percepciones de su CdV que los heteroinformantes. En específico, estas diferencias se encuentran en las valoraciones asociadas con las dimensiones de autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar material; las que han sido mejor valoradas por los autoinformantes que por los heteroinformantes. Lo anterior se puede atribuir a que las personas que respondieron este estudio son atendidas en centros o residencias con un énfasis en la atención sanitaria, modelo que no favorece el paradigma multidimensional de CdV.

Una de las principales contribuciones de este estudio sugiere una relación relevante entre CdV y el grado de DI. Esta investigación encontró que los participantes con DI severa tienen una CdV más baja que sus pares, lo que concuerda con otras investigaciones (Aja et al., 2014; Knüppel et al., 2018). Es importante profundizar en la relación entre grado de DI y CdV, con el propósito de anticipar los apoyos adecuados que permitan compensar las limitaciones personales y fortalecer las capacidades existentes.

Algunos estudios muestran cómo la CdV para personas con DI leve, se relaciona con promover la vida independiente o aumentar la participación en la comunidad (Wehmeyer et al., 2013). Sin embargo, la CdV

para personas con DI severa, está relacionada con el manejo de comportamientos disruptivos (Ali et al., 2012). Es por esto que es necesario prestar atención a esta tendencia, ya que podría condicionar las formas de planificar los apoyos para esta población.

Se pudo identificar que el índice de necesidades de apoyo es un buen predictor de la CdV, al igual que el grado de DI, por lo que se sugiere la aplicación de ambos instrumentos de manera simultánea, lo que permitirá una mayor precisión del constructo. Uno de los aspectos que puede favorecer este tipo de enfoque se orienta a una posible reducción de ítems que facilite la aplicación de ambos instrumentos en menos tiempo, sin perder fiabilidad estadística. Por otro lado, como es evidente que los grupos según grado de DI se comportan de forma diferente, es relevante desarrollar estrategias y apoyos para una mejora en la CdV de este tipo de población más sectorizados, y con ello una revisión particular de los indicadores que pueden contribuir a este tipo de análisis.

Si bien este estudio es un avance y un aporte en cuanto a potenciar el bienestar de las PcDI, también presenta limitaciones que dicen relación con que los resultados no son generalizables porque los participantes fueron reclutados mediante un muestreo intencional; otra limitación es que durante el proceso de aplicación de la escala INICO-FEAPS, en el caso de personas con niveles mayores de DI, estuvieron presentes informantes importantes que apoyaron al equipo de investigación a la hora de la aplicación.

Finalmente, en este estudio se tomaron los criterios del DSM-4 para clasificar los niveles de discapacidad. Si bien en Chile se reconoce el comportamiento adaptativo como elemento clave para diagnosticar la DI (como lo hace explícito el DSM-5), actualmente no se aplican instrumentos estandarizados adaptados para evaluar la conducta adaptativa, como parte del proceso de diagnóstico.

Referencias Bibliográficas

Aja, R., Gerolin, M., Canto, A. & Vidorreta, I. (2014). Análisis de la incidencia de factores personales y ambientales en la calidad de vida de 224 personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 45(251), 47-61.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>

Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer Gonzalez, H., González Carrasco, F., Jarpa

Azagra, M. & Exss Cid, K. (2021). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503.

Álvarez Aguado, I., Vega Córdova, V., Farhang, M., González Carrasco, F., Espinosa Parra, F., Spencer González, H. & Aguado, L. A. (2022). Quality of life in adults with intellectual disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*, 1-9. <https://doi.org/10.1111/bld.12490>

Badía M., Rodríguez, P., Orgaz, M. & Blanco, J. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47(4), 194-199. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2013.02>.

Badía, M., Carrasco, J., Orgaz, M. & Escalonilla, J. (2016). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Siglo Cero*, 47(1), 7-21. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20161721>

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. & Schalock, R (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 4248-4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>

Castro, L., Vallejos, V., Casas, J., Cerda, G., Sanchez, D. & Zuñiga, D. (2017). Adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en población chilena. *Terapia Psicológica*, 35(3), 231-237.

<https://doi.org/10.4067/S0718-48082017000300231>

Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G. & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3),

159-165. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>

Córdoba, L., Henao, C. & Verdugo, M. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 91-105. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.8>

Crocker, T., Smith, J. & Skevington, S. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(5), 584-595. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.12.007>.

Gómez-Vela, M., Verdugo, M. & Canal, R. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(4), 591-602.

Gómez, L., Verdugo, M., Arias, B., Navas, P. & Schalock, R. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001>.

Henao, C., Verdugo, M. & Córdoba, L. (2015). Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(4), 677-686.

Knüppel, A., Telleusa, G. K., Jakobsen, H. & Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 247-259. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.004>.

McVilly, K., Burton-Smith, R. & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 19-39.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro]. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schallock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(203), 5-14.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomircea, E. & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015- 1026. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.013>.

Sexton, E., O'Donovan, M.-A., Mulryan, N., McCallion, P. & McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 324-337. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213377>

Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: A psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 129-142. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.129>.

Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. & Lerdo de Tejada A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-81. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecva>

Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 707-717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B. & Schalock, R. (2009a). *Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. CEPE.

Verdugo, M., Gómez, L. & Arias, B. (2009b). *Escala FUMAT: Evaluación de la calidad de vida en personas mayores*. INICO.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. INICO.

Verdugo, M., Schalock, R. & Gómez, L. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9–28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>.

Wehmeyer, M., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K. & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195- 210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J. & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), 804-814. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3272>.

RESEÑAS

Allamand Puratic, Andrea

Coach Ontológico de la Escuela Newfield Network y certificada Internacional Coaching Federation. Coach parental, individual y comunitario.

Ingeniera Magister en Ingeniería y Gestión Ambiental (UPC)

Madre de una hija con discapacidad intelectual y Co-Fundadora de Fundación Down UP (2016).

Consultora de Organizaciones Sociales.

Premio Mujer Impacta 2023 (Causa Infancia y Adolescencia).

Diplomada en Salud mental y bienestar de Personas con Discapacidad intelectual, Universidad Andrés Bello.

Alvarez-Aguado, Izaskun

Pedagoga.

Doctora en Psicodidáctica.

Académica titular. Universidad de Las Américas

Millennium Institute for Care Research.

Álvarez Cortés, María Inés

Doctora en Ciencias Sociales.

Investigadora Universidad San Sebastián.

Apablaza Aravena, Mónica

Educadora de Párvulos, Licenciada en Educación y Magíster en Atención Temprana. Directora de Inclusión Temprana y Directora del Diplomado en Atención Temprana para la Primera Infancia con Discapacidad.

Miembro fundador de la red Iberoamericana de Atención Temprana y del Observatorio de Atención Temprana.

Arriagada Chinchón, Rodrigo

Profesor de Religión y Moral.

Magister en Educación mención evaluación educativa.

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Briseño Ortúzar, Andrea

Chef

Líder en proyectos deportivos inclusivos: Interescolar Inclusivo y los Fungames inclusivos (2015)

Directora Ejecutiva de la Fundación Ride de Vuelta y Miembro del directorio de Olimpiadas Especiales, Chile.

Catrón Aparicio, María Nieves

Profesor de Educadora Diferencial, Especialista en Discapacidad Intelectual y Pintora,

Gestión y Animación Socio-Cultural,

Fundadora, Directora y Docente de Corporación Iluminoarte,

Premio Cultura 2009, Distinción inclusión artística y cultural 2016 y

Reconocimiento a la labor y trayectoria en pro de la Inclusión Socio-Cultural, de las Personas en Situación de Discapacidad en Chile.

Durán Caro, Glenda

Fundadora y Directora ejecutiva Fundación Eres

Orientadora Corporación de Desarrollo de la Reina.

Profesora de Estado en Biología y Ciencias, Magíster en Políticas Públicas en Educación, con especialización en Inclusión Social, Orientación Educativa y Mediación.

Espinosa Alcayaga, Juan Francisco

Locutor de radio y animador, Generación Inclusiva.

Fuentes Marquez, María José

Trabajadora social e instructora de yoga.

Impulsora de la escuela de yoga lúdica e inclusiva: Fén Yoga.

González Vilches, Carolina

Educadora Diferencial, Universidad Central de Chile.

Coach Ontológico, Newfield Consulting,

Magíster de Educación Inclusiva, Universidad Central.

Postgrado en Atención Temprana Estrategias para el Desarrollo Comunicativo y Afectivo, Universidad de Chile.

Diplomada en Educación Personalizada, Universidad Alberto Hurtado, Fundadora de Fundación Ride de Vuelta.

Directora de snowboard de Olimpiadas Especiales Chile desde el año 2015 al fecha.

16 años de experiencia apoyando el proceso de atención a la diversidad, asesoría de inclusión educativa y planes de mejoramiento educativos en instituciones educativas públicas y privadas.

González-Carrasco, Félix

Sociólogo, Magíster en Educación, Estudiante de Doctorado en Psicología.

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso

Millennium Institute for Care Research.

Grassi Roig, Mauro

Cátedra "Fundación Sanitas" de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI)

Universidad Politécnica de Madrid, España

Grossi Sophia

Profesora, esposa y mamá de tres.

Creadora de Inlukids y Co Fundadora de Cuidar en Compañía.

13 años de experiencia como mamá y cuidadora informal permanente de su hijo con discapacidad múltiple.

Hernández Carvajal, Rodrigo

Profesor de Educación Musical, UMCE.

Diplomado en Composición Musical, IP PROJAZZ.

Diplomado Rítmica Dalcroze, Escuela Moderna Música y Danza / Inst.

Jaques Dalcroze, Suiza.

Postítulo en Musicoterapia, Universidad de Chile.

Musicoterapeuta, Unidad de Psicología en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda del SSMO, Peñalolén.

Herrera Miranda, Felipe

Kinesiólogo.

PhD © Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, España.

MSc. Planificación y Entrenamiento Deportivo.

Vicepresidente de la Sociedad Chilena de Actividad Física Adaptada (SOCHIAFA).

Director del Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad UVM.

Cuerpo Técnico de la Selección Chilena de Fútbol 7 Pc (COPACHI).

Académico de Kinesiología de la Universidad Viña del Mar.

Herrera Miranda, Javier

Terapeuta Ocupacional, Diplomado en Inclusión social de Personas con Discapacidad, Universidad de Viña del Mar.

Diplomado en Formulación y planificación estratégica, Universidad Autónoma de Chile.

Fundador y Director ejecutivo de Fundación TID: Tecnologías para la Inclusión y Discapacidad.

Gestor de Inclusión Laboral. Coordinador de Diversidad e Inclusión en la empresa Workmate.

Iriarte Silva, María Florencia

Psicopedagoga, Universidad Andrés Bello.

Magíster en Ciencias de la Educación, Mención en dificultades de aprendizaje, Pontificia Universidad Católica.

Directora Programa Diploma en Habilidades Laborales, Sede Concepción, Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Andres Bello.

Jaure Manzano, Daniela

Socióloga. Cursando Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad.

Analista de Estudios en AVANZA Inclusión.

Latuf Michelsen, Tatiana

Fundadora, Directora Ejecutiva y Presidente del Directorio de Fundación Amigos por Siempre.

Miembro del Directorio Fundación Descúbreme (2010 - 2013).

Diplomada en gestión, administración y finanzas de Empresas Sociales, Fundación Simone de Cirene.

López Radrigán, Bernardita

Magister en Integración de Personas con Discapacidad.
Directora en AVANZA Inclusión.

Muñoz Hinrichsen, Fernando

Kinesiólogo/Profesor de Educación Física
Departamento de Kinesiología, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.
Doctor en Salud y Discapacidad.

Pastene Saldias, Carolina

Médico cirujano, Universidad de Chile.
Ginecóloga Obstetra, Universidad de Chile.
Ginecóloga Pediátrica y de la Adolescencia, Universidad de Chile.
Jefe Unidad de Ginecología Hospital Calvo Mackenna, Santiago

Pérez Tejero, Javier

Cátedra "Fundación Sanitas" de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI).
Universidad Politécnica de Madrid, España.

Picasso Berta, Carolina

Administración de Empresas, Universidad Católica de Argentina, Buenos Aires, Argentina.
BA, CPA, Máster en Finanzas, Florida International University, Miami, Florida, EEUU.
Máster en Administración de ONGs, Universidad DiTella, Buenos Aires, Argentina.
Presidenta de Olimpiadas Especiales Chile, desde 2016 a la fecha.
Miembro del Consejo Asesor de Special Olympics Latin America, desde 2018 a la fecha.
Representante de la Región en el International Advisory Board, desde 2018 a la fecha.

Puglisevich da Silva, Jennifer

Psicóloga, Universidad de Chile

Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile

Animal Trainer Bocalan Confiar.

Especialista y Técnico en Intervenciones Asistida por Animales, CTAC Barcelona.

Fundadora del Centro Pitanga.

Ramírez Fuentes, Jaime

Activista por la discapacidad, investigador y presidente del Colectivo Nacional por la Discapacidad (CONADIS).

Ríos Urzúa, Alejandra

Psicopedagoga de la Universidad Educare.

Máster en Intervención Educativa y Psicológica de la Universidad de Navarra de España. Directora Observatorio para la inclusión. Instituto de Políticas Públicas. Universidad Andrés Bello.

Directora Diplomado en Liderazgo, Diversidad e Inclusión en las Empresas.

Entre 2011 y 2023, fue directora del Diploma en Habilidades Laborales de la Sede Viña del Mar. Universidad Andrés Bello.

Robles Meza, María Isabel

Asistente Social, Universidad Tecnológica Metropolitana,

Magister en Investigación para el Desarrollo Local, Universidad Complutense de Madrid.

Directora Técnica Nacional del Área de Apoyo, Cuidado y Desarrollo de la Autonomía del Hogar de Cristo para el trabajo con personas mayores y personas adultas con discapacidad mental.

Miembro del Directorio Ejecutivo de la Red Incluye.

Integrante del primer Consejo Asesor en Salud Mental del Ministerio de Salud.

Spencer González, Herbert

Diseñador.

MDes Interaction Design, CMU.

Profesor adjunto Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Varas Garcés, Paulina

Psicóloga dedicada a la discapacidad intelectual y del desarrollo.

Doctora © en Cuidados integrales y servicios de salud, Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña.

Magíster en Psicología de la Adolescencia, Universidad del Desarrollo.

Certificada en TEACCH © por la Universidad de Carolina del Norte.

European Association of Mental Health in Intellectual Disability member.

Miembro Asociación Interamericana de Psicología.

Directora Diplomado en Salud Mental y Bienestar en Personas con Discapacidad Intelectual.

Fundadora y Directora Centro La Ginesta, apoyo en Salud Mental a PcDID y familias.

Docente Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Andrés Bello.

Best Poster Presentation 2021 EAMHID Congress - Berlín.

Vega Córdova, Vanessa

Educadora Diferencial.

Doctor en Investigación sobre Discapacidad.

Profesora Titular Pontificia Universidad Católica de Valparaíso

Millennium Institute for Care Research.

von Furstenberg Letelier, M. Theresa

Psicóloga, Universidad de Chile,

Doctor en Psicología, U.C.A.

Directora Nacional Programa Diploma en Habilidades Laborales, Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Andrés Bello.



Universidad
Andrés Bello®