



*“Buenas Prácticas en materias de
Servicios de Apoyo para la Vida
Independiente”*

Compilación de experiencias desde SENADIS

2017



I. Presentación	3
II. Introducción.....	4
III. Contexto Legislativo/Normativo Internacional y Nacional.....	7
1. Declaración Universal de los Derechos Humanos	8
2. Normas Uniformes.....	8
3. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad	9
4. Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad.....	10
IV. Enfoques y Modelos Teóricos	11
1. Enfoque de Derechos	12
2. Enfoque de Autonomía	14
3. Modelo Social de la Discapacidad.....	16
4. Modelo Biopsicosocial.....	17
Desarrollo de Buenas Prácticas Buenas Prácticas en materias de Servicios de Apoyo para la Vida Independiente.....	19
1. ¿Qué es una Buena Práctica?.....	20
2. Características generales de una buena práctica.....	20
VI. Compilación de experiencias.....	21
1. Metodología de compilación de experiencias.....	21
2. Etapas para la compilación de la Información	25
VII. Sistematización de las Buenas Prácticas.....	26
1. Tipos de Servicios de Apoyo Financiados.....	27
Descripción y relatos de experiencias	30
VIII. Reflexiones.....	50
IX. Anexos	53
1. Entrevista.....	53
2. Consentimiento Informado	53
X. Bibliografía	57



I. Presentación

El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, ha implementado en estos años, diversas estrategias de inclusión que apuntan al desarrollo de la autonomía, calidad de vida, desarrollo local y tránsito a la vida independiente, entre otras. Siempre desde un enfoque de Derechos, resguardando lo señalado en la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad, así como también lo relativo a la Ley 20.422. Estos lineamientos han permitido avanzar en programas sociales y estrategias de inclusión en diversos ámbitos de desempeño de las personas en situación de discapacidad, modificando sus niveles de inclusión social y recuperación de roles sociales. Además de intervenir contextos locales de desarrollo, como lo lleva a cabo la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo, EDLI.

Cada uno de los puntos señalados anteriormente, han ido generando una columna vertebral de funcionamiento institucional, la cual a su vez se ve complementada con los resultados obtenidos en el II Estudio Nacional de la Discapacidad, aspecto que nos entrega información para la implementación de estas estrategias, permitiendo conocer las brechas existentes y la priorización de focalización de los programas sociales.

En ese sentido, el dar realce a las buenas practicas que se han desarrollado a nivel nacional, nos parece relevante y significativo al momento de evidenciar el trabajo realizado, el impacto positivo que ha tenido en la vida de las personas en situación de discapacidad, en la modificación de modelos de gestión de las instituciones y en la relación público-privada para la implementación de políticas y programas sociales.

GERARDO HUME CALDERÓN
Jefe Departamento
Políticas y Coordinación Intersectorial



II. Introducción

La Vida Independiente¹ de las personas en situación de discapacidad, como un acto reivindicativo del ejercicio de sus derechos, resuena cada vez con más fuerza en los distintos contextos de la sociedad. La evolución de paradigmas en discapacidad, como ha sido el paso del modelo médico rehabilitador hasta el actual modelo social de la discapacidad desde el cual se entiende que "(...)...las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales" (Palacios A., Romañanch J., p.48), son un reflejo patente de las incesantes luchas de ciertos colectivos de personas que por largas décadas han debido esperar que la sociedad reconozca el ejercicio de derechos y la igualdad de oportunidades como un deber del Estado y de todos/as por equiparar condiciones de vida dignificantes, como por ejemplo, favorecer el tránsito hacia una vida independiente acorde al ciclo vital de la adultez.

Hitos relevantes en la materia como la entrada en vigencia de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006, la ratificación de Chile en el año 2008 y la promulgación de la Ley 20.422 sobre Inclusión Social de Personas con Discapacidad en el contexto nacional en el año 2010, han trazado un camino hacia la inclusión, que si bien dista aun de ser totalmente exitoso o transversal, ha tenido avances significativos en la generación de políticas y programas tendientes a velar porque las personas en situación de discapacidad cuenten con acceso a ayuda técnicas, a tecnologías, a servicios de apoyo y medidas de accesibilidad que favorezcan su participación en la sociedad y resignifiquen sus prácticas cotidianas y su rol como ciudadanos, sujetos de derecho.

En este sentido, la transición del concepto de discapacidad desde la CIDDM (Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) a la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento) también ha generado una enorme transformación en tanto ha develado las implicancias que tienen los entornos en los que se desenvuelven las

¹ Vida Independiente: Principio de la Ley 20.422 que se refiere al estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.



personas que, debido a una condición de salud ven afectada de manera significativa su desempeño² en distintos ámbitos de la vida.

De acuerdo al Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, ENDISC II, el 20% de la población adulta sobre 18 años en Chile, es decir, 2.606.914 personas se encuentran en situación de discapacidad aludiendo al concepto que plantea la CIF, que entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre una persona con una condición de salud y las barreras o facilitadores del entorno, y no al mero hecho de portar un diagnóstico médico. De este grupo, el 40,4% presenta además una situación de dependencia³, correspondiente a 1.053.193 personas.

En cuanto a la necesidad de cuidado y/o asistencia, de las personas adultas en situación de discapacidad, el 4,9% no cuenta con asistencia y declara requerirla, el 12,4% si cuenta con asistencia y declara requerir ayuda adicional y un 28,8% también cuenta con asistencia personal y declara no requerir ayuda adicional. Estas cifras suponen que, en total, el 46,1% de personas en situación de discapacidad presentan necesidades de cuidado y/o asistencia para la realización de las actividades de la vida diaria; es decir, 1.201.787 personas.

Además de la necesidad de cuidado y/o apoyo de las personas en situación de discapacidad, el II estudio nos entrega información sobre el nivel de participación en los contextos de educación, trabajo y organizaciones sociales. En este sentido, del total de personas en situación de discapacidad, se puede indicar que, en promedio, esta población alcanza 8,3 años de escolaridad, mientras que las personas sin situación de discapacidad logran alcanzar 11,6 años en promedio.

² Desempeño/Realización: Es un "constructo" que describe, como calificador, lo que los individuos hacen en su ambiente/entorno real, y, de esta forma, conlleva el aspecto de la participación de la persona en situaciones vitales (CIF, OMS, 2001).

³ Situación de dependencia: "Personas que declaran tener dificultades extremas o que presentan imposibilidad para realizar actividades básicas (caminar o subir peldaños, asearse o vestirse, alimentarse, utilizar el baño, acostarse y levantarse de la cama) o instrumentales de la vida diaria (hacer tareas de la casa, salir a la calle, hacer compras o ir al médico) o que reciben ayuda con alta frecuencia (muchas veces o siempre). ENDISC II.



A su vez, de la población adulta en situación de discapacidad, el 16,1% ha completado la enseñanza básica, el 23,4% ha completado la enseñanza media y solo el 9,1% la educación superior.

Respecto a la participación laboral, se evidencia que un 57,2% de las personas en situación de discapacidad se encuentran inactivas, esto es 1.488.576 personas, mientras el 63,9% (6.657.027) de personas sin situación de discapacidad se encuentran ocupadas.

En tanto, la tasa de participación laboral, es de un 56% personas con discapacidad leve a moderada y 24,3% personas con discapacidad severa, versus el 69% de participación de personas sin situación de discapacidad.

Además, del total de personas con discapacidad que acceden al mundo laboral, el 53% son hombres y solo el 37% son mujeres, lo que demuestra una brecha de género relacionada con la participación en el contexto de trabajo, tan fundamental para desarrollar una vida independiente y autónoma.

Por otra parte, en cuanto a la participación social, este estudio nos revela que el 61,3%, es decir 1.595.793 de personas adultas en situación de discapacidad no participa en alguna organización. Respecto a la cifra anterior, ésta se desagrega en 890.872 personas en situación leve a moderada y 704.921 en situación de discapacidad severa.

Estos antecedentes reflejan, por una parte, la relación más o menos directa que se da entre la situación de discapacidad y la necesidad de cuidado y/o asistencia y las menores tasas de participación educacional, laboral y social de este grupo de personas. Por otra parte, refuerzan la importancia que tiene la asistencia personal y otros servicios de apoyo como facilitadores de la inclusión social, en cuanto a la asistencia para poder realizar actividades de la vida diaria básicas, así como aquellas instrumentales o avanzadas⁴

⁴ Actividades de la Vida Diaria (AVDs): Son un conjunto de tareas o conductas que una persona realiza de forma diaria y que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir su rol o roles dentro de la sociedad. Las AVDs básicas son aquellas actividades que se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, es decir, a las necesidades básicas y personales. Las AVDs instrumentales son aquellas que la persona realiza para interactuar con su entorno más inmediato y, por lo tanto, dependen tanto de la capacidad funcional de la persona como de factores culturales y sociales. (P. Moruno, 2006).



que permiten el desempeño efectivo de las personas de acuerdo a sus proyectos de vida.

Esta información preliminar, marcará la ruta del siguiente documento que pretende mostrar en mayor detalle experiencias destacables de personas adultas en situación de discapacidad que han recibido el financiamiento de servicios de apoyo por un período de al menos 10 meses, a través de la celebración de convenios con Organizaciones Públicas y Privadas sin fines de lucro, así como directamente con las personas naturales adjudicatarias, generando un impacto positivo en cuanto al ejercicio de su autonomía, la toma de decisiones y la participación social como ejes para el tránsito a la vida independiente y que además se presentan como experiencias innovadoras, sustentables y replicables en el tiempo.

III. Contexto Legislativo/Normativo Internacional y Nacional

El contexto legislativo Internacional y Nacional constituye un robusto encuadre normativo que nos entrega las directrices mínimas para continuar asentando modelos de trabajo, coordinaciones intersectoriales y políticas públicas que se acerquen cada vez más a prácticas enmarcadas en el enfoque de derechos como pilar fundamental, considerando además el valioso aporte y experiencia de las organizaciones representantes, los familiares, amigos/as y las propias personas en situación de discapacidad, quienes han podido transformar en mayor o menor medida los aspectos relacionados al ejercicio de los derechos y la inclusión social como práctica concreta de este encuadre legal.

De ello, revisaremos lo concerniente a la Declaración de los Derechos Humanos, las Normas Uniformes, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades.



1. Declaración Universal de los Derechos Humanos

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos, la cual establece 30 derechos que actúan como garantías esenciales para que los seres humanos puedan vivir como tal sin distinción de sexo, nacionalidad, lugar de residencia, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, edad, partido político o condición social, cultural o económica. De este documento, es importante destacar aquellos artículos que se vinculan con el derecho a la igualdad (art. 1 y 22), la prohibición de la discriminación (art. 2), del reconocimiento como persona ante la ley (art. 6) y del derecho al trabajo y educación (art. 23 y 26).

La Declaración Universal de Derechos Humanos fue proclamada como “un ideal común por el que todos los pueblos y naciones, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción”.

2. Normas Uniformes

Como resultado de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992), se elaboraron las Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Su finalidad fue “garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás, otorgando



la debida responsabilidad a los Estados por adoptar medidas adecuadas para la eliminación de barreras y obstáculos en pos de la integración social.”

Este documento internacional versaba sobre: los conceptos de discapacidad y minusvalía que todavía reflejaban “un enfoque médico y de diagnóstico que hacía caso omiso de las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante”⁵; la Prevención, entendida como todas aquellas medidas para evitar o limitar el deterioro físico, intelectual, psiquiátrico o sensorial causante de una discapacidad; la Rehabilitación como proceso para que las personas lograran alcanzar su máximo nivel funcional; y el Logro de la Igualdad de Oportunidades como proceso colectivo en el que los diferentes sistemas sociales están disponibles para todos/as.

Las Normas Uniformes sentaron precedente para la posterior creación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

“En un mundo perfecto, los derechos enumerados en la Declaración Universal de Derechos Humanos serían suficientes para proteger a todos. Pero en la práctica, a ciertos grupos, como las mujeres, los niños y los refugiados, les ha ido mucho peor que a otros y las convenciones internacionales tienen por objeto proteger y promover los derechos humanos de tales grupos”⁶.

En el año 2006 la ONU aprobó el proyecto final de una Convención Internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, el que se convertiría en el primer tratado del siglo XXI sobre la temática de la discapacidad y en el cual los Estados firmantes se obligarían con las consiguientes obligaciones jurídicas que conlleva.

De este documento Internacional, del cual Chile es uno de los Estados firmantes, es importante resaltar aquellos prospectos que dicen relación

⁶ Basado en <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>



con: el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad (art. 3, Principios generales, letra a, e y f). Además, se destaca el artículo 19 que hace referencia al Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, otorgando la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quien vivir; otorgando el acceso a una variedad de asistencia domiciliaria y otros servicios de apoyo para facilitar su inclusión social; y facilitando que las instalaciones y servicios comunitarios se encuentren disponibles en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad.

4. Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad

En Chile, la entrada en vigencia de la Ley 20.422 en el año 2010, compromete al Estado a "promover la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de la prestación de servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico" (Artículo 12º). A su vez, define los servicios de apoyo como "Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para la realización de las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional" (Artículo 6º letra c).

Por otra parte, consagra como uno de sus 5 principios, el de Vida Independiente, definida como: "El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en el ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad". Estas consideraciones legales contribuyen a establecer una estrecha relación entre los servicios de apoyo y la vida independiente, en la cual los primeros resultan ser preponderantes para facilitar el desarrollo de la autonomía, la que a su vez resulta un imperativo para llevar a cabo una vida independiente amparada en el libre ejercicio de derechos.



Dicho de otro modo, la legislación chilena comprende que para el completo ejercicio de derecho de las personas en situación de discapacidad y su desenvolvimiento pleno en todos los contextos de la sociedad, los servicios de apoyo representan un derecho en sí mismo, que el Estado debe garantizar en la medida que las barreras del entorno continúen limitando su desempeño.

IV. Enfoques y Modelos Teóricos

Un posible encuadre teórico de referencia en materias de discapacidad, al igual que en las transiciones normativas, debe también reconocer los cambios de paradigma y la convergencia ideológica desde modelos científicos médico patológicos, hasta las actuales prácticas situadas y centradas en las vivencias y significaciones personales, y la importancia del rol activo como sujetos de derecho de las personas en situación de discapacidad, para lo cual es preciso considerar, entre otros aspectos, la importancia que revisten los apoyos técnicos, tecnológicos o humanos, así como las adaptaciones y/o ajustes que sean necesarios para propiciar la participación social y la vida en comunidad en igualdad de condiciones, disminuyendo con ello una histórica brecha determinada por un modelo y discurso hegemónico sobre la discapacidad (basado en Rojas A., Verdugo C., Troncoso S., 2017).

Para SENADIS, esta matriz de conocimiento está representada por el enfoque de Derechos y de Autonomía destacando en ellos, las premisas de la Filosofía de Vida Independiente, de la Asistencia Personal⁷, el Modelo de Calidad de Vida⁸, el Modelo Biopsicosocial y el Modelo Social de la Discapacidad.

⁷ **Asistencia Personal:** Prestación de servicios solicitados por usuarios, los cuales son libres de escoger el grado de control que desean tener sobre este, según sus necesidades, capacidades, circunstancias actuales en sus vidas, sus preferencias y aspiraciones. Sus rangos de opciones incluyen, el derecho a que sus servicios sean diseñados por ellos mismos; esto significa que el usuario decide quién ha de trabajar, en cuáles tareas, en qué momento, dónde y cómo. (Ratzka, 2004).

⁸ **Modelo de Calidad de Vida:** Fundamenta la entrega de herramientas de autovalencia y autocuidado, en el marco de desarrollar e internalizar en las PeSD, las competencias necesarias para evitar la ocurrencia de situaciones de riesgo y vulneración de derechos en el futuro, incentivando la valoración del principio de dignidad y respeto que les pertenece por derecho propio. (Shalock & Verdugo, 2007)



1. Enfoque de Derechos

Este enfoque se presenta como una perspectiva reivindicadora del papel del Estado para garantizar el desarrollo humano, a la vez que establece la política social como un derecho de todos/as. En especial, contempla el impulso de políticas institucionales tendientes a que las personas se apropien de sus derechos y participen de manera activa en su desarrollo, controlando las acciones públicas en esa materia y uno de sus principios fundamentales es el de reconocimiento de la ciudadanía para todas las personas.

Uno de los efectos de la socialización del enfoque de Derecho en el contexto de las personas en situación de discapacidad, comienza a consolidarse a través de la Filosofía de Vida Independiente⁹, la que nace como una respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema, cuál es la solución más adecuada y quién o quiénes son los responsables de dar una solución. A su vez, intenta dar respuesta a la existencia de barreras en el entorno físico, psicológico y social, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que conlleva y a la discriminación social, política y económica hacia las personas con discapacidad.

Los fundamentos de esta filosofía, aluden a que: 1. cada vida humana tiene valor; 2. todos/as son capaces de realizar acciones cuando la sociedad aporta los apoyos necesarios; y 3. las personas con discapacidad tienen derecho a una plena participación y a ejercer el control sobre sus vidas. De este modo, la Filosofía de Vida Independiente no hace sino responder a la necesidad de que sean las propias personas las que asuman la elección y la responsabilidad en la gestión de los servicios que requieren, es decir, que ejerzan sus derechos en plenitud.

Como ya se mencionó, a la primera declaración internacional sobre los derechos humanos le sigue la promulgación de la Convención de los

⁹ García Alonso, J.V. (2003) El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Fundación Luis Vives, Madrid; 55-76.



Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁰.

En Chile, la promulgación de la Ley 20.422¹¹ en el año 2010 se convierte en la concreción del cambio paradigmático y pragmático que significa pasar del enfoque de la integración al de la inclusión, amparados en el Enfoque de Derechos y relevando con ello el rol del Estado en la generación de políticas públicas y coordinaciones intersectoriales tendientes a modificar las barreras de acceso y generar los ajustes necesarios para que cada persona tenga la oportunidad de participar en diferentes contextos y en igualdad de condiciones, eliminando toda expresión de discriminación basada en la discapacidad.

En este contexto se erige la institucionalidad de SENADIS, en la que, de acuerdo a la clasificación de Guendel¹², se elaboran "Políticas de Atención y de Promoción de los Derechos Humanos" pues sus iniciativas programáticas están referidas a la atención y promoción que garantice el ejercicio de los derechos sociales y económicos (vinculados especialmente a salud, nutrición, educación, vivienda, libertad de reunión y de asociación, asistencia social, condiciones laborales y salariales, entre otros); y han de orientarse a intervenir en lo cultural (valores y costumbres), en lo material (la asignación de recursos para la satisfacción de necesidades sociales) y en lo político (en las estructuras de poder).

Reconociendo entonces el enfoque de Derecho como pilar teórico, SENADIS al igual que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconocen que para que las personas puedan vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad, deben contar con "...acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad..."(Artículo 19º, letra b), estos últimos descritos por la Ley 20.422 como "toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con

10 Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington.

11 Ministerio de Planificación, Ley Número 20.422. (2010) Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Santiago, Chile.

12 Guendel, Ludwig. 1999. La política pública y la ciudadanía desde el enfoque de los Derechos Humanos: la búsqueda de una nueva utopía. UNICEF-Costa Rica, San José



discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional” (Artículo 6º).

2. Enfoque de Autonomía

Recurriendo a Palacios y Romañach, entenderemos por autonomía a “un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona (...) que se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre”¹³. Luego, incorporando la definición de Autonomía de Miguel Querejeta que la define como “la capacidad de la persona de tomar sus propias decisiones”¹⁴ podemos establecer un primer punto de partida y consenso en cuanto al posicionamiento de SENADIS sobre el concepto de autonomía, y la importancia de generar programas y proyectos que velen por el ejercicio de la toma de decisiones y favorezcan el desarrollo de un proyecto de vida basado en preferencias y elecciones personales.

Las definiciones señaladas están en armonía con el contexto normativo internacional y nacional como ya se especificó en el contexto normativo.

Para conseguir, al menos en parte, dicho propósito, la Ley 20.422 determina que se debe velar por promover la autonomía personal de las personas con discapacidad a través del financiamiento de los ya descritos servicios de apoyo y en ese sentido todas sus consideraciones teóricas y exigencias legales tienen por objetivo:

- Promover la toma de decisiones, generando los ajustes que sean necesarios para conseguirlo.
- Promover y fortalecer el rol protagónico de cada persona en todos los aspectos de su vida, tomando en cuenta las distintas etapas del ciclo vital y reconociendo también la particularidad y posibilidad de cada caso para poder lograrlo.

¹³ Agustina Palacios y Javier Romañach, *El Modelo de la Diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (Madrid: Diversitas, 2006)

¹⁴ Miguel de Querejeta, *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación* (Madrid: IMSERSO, 2004).



- Avanzar en la creación de una política garante en la provisión y acceso a los apoyos de manera estable y segura, de modo que las personas puedan planificar y llevar a cabo sus proyectos de vida sabiendo que cuentan con los sistemas de apoyo que más se ajusten a sus necesidades.

En esta línea, la Asistencia Personal representa una forma de proveer los servicios de apoyo mencionados en la Ley, y hace referencia a la ayuda proporcionada por una persona a otra que presenta una situación de discapacidad y cuyo objetivo es lograr su desarrollo personal autónomo. Esta asistencia se hace necesaria toda vez que la situación de discapacidad y/o dependencia no le permite a una persona ejecutar acciones por sí misma, pero tiene la particularidad de que la persona en situación de discapacidad es la que decide qué tipos de apoyo, de qué forma y con qué frecuencia desea recibirlos. Para los casos de personas en situación de discapacidad de origen mental, el/la asistente personal además puede realizar tareas de apoyo en la toma de decisiones como acto patente de autodeterminación.¹⁵

De esta forma, se espera que el rol del/la asistente personal sea proporcionar los servicios de apoyo permitiendo que cada persona lleve a cabo su plan de vida personal, no siendo una condición o requisito la formación especializada, sino sólo en función de las necesidades de las personas. La Asistencia Personal, por tanto, debe ser autogestionada, responder a un plan de vida creado por cada persona, considerar el apoyo en la toma de decisiones, establecerse bajo una relación contractual y considerar la sustitución.

Todos los aspectos relevados desde el enfoque de autonomía no hacen sino permitir el ejercicio de los derechos básicos y libertades fundamentales, además de resignificar las situaciones de vida otorgándoles dignidad y permitiendo la participación y la vida en comunidad. En esa misma línea, los programas y gestiones que realiza SENADIS, pretenden fortalecer la autogestión de las personas en cuanto a identificación de necesidades y la

¹⁵ Basado en Arnau, S. Rodríguez-Picavea, A. Romañach, J. (2007). Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España.



elección de quién y cómo se recibirán los apoyos, así como entregar el debido acompañamiento a las personas en situación de discapacidad y a sus redes familiares y comunitarias, quienes también deberán empaparse de este enfoque en sus prácticas cotidianas y considerar estrategias que promuevan la autonomía en todo el ciclo vital.

Del mismo modo, el personal de los equipos multidisciplinarios que trabajan con personas en situación de discapacidad, dependencia y vulnerabilidad social debe avanzar hacia un cambio de enfoque que se traduzca en prácticas que otorguen posibilidades e instancias reales de toma de decisiones como, definición de rutinas, desempeño de roles, intereses y valores que contribuyan a mejorar la calidad de vida de sus usuarios.

3. Modelo Social de la Discapacidad

A finales de la década de los 60 en Estados Unidos e Inglaterra, tuvo lugar el surgimiento de un movimiento ciudadano, llamado Movimiento de Vida Independiente, fruto de incesantes luchas por los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y desinstitutionalización de hombres y mujeres con **diversidad funcional**. Tal como lo plantea el modelo social de la discapacidad, el concepto de diversidad funcional plantea una connotación positiva en la cual se valoran las diferencias personales por sobre el asistencialismo y proteccionismo, propios de modelos anteriores como el médico rehabilitador.

Durante este trance histórico, se entremezclan, además, los principios del movimiento de Vida Independiente que abogan por la oposición férrea al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras que pregonaba el desarrollo de sus propios servicios en el mercado, tal como plantea Palacios y Romañanch en su libro "El Modelo Social de la Discapacidad".

Las grandes premisas de este modelo tienen que ver con que las causas que originan la discapacidad son sociales, o al menos preponderantemente sociales y, además, "no son las limitaciones individuales las raíces del



problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados” (Palacios A., Romañanch J., p.48).

De este modo se entiende que la discapacidad no es un atributo inherente, una condición que las personas tienen, sino que es un constructo social en el cual existe una interacción negativa entre el conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales, y una persona en cualquier situación de salud. Lo anterior nos permite avanzar en una clave de comprensión que sitúa su atención en la relación que establece el sujeto con el sistema y viceversa; permitiendo en esta lógica de pensamiento favorecer el ejercicio de derechos de las personas, sus familias y comunidades.

4. Modelo Biopsicosocial

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) establecen que el modelo biopsicosocial tiene como objetivo principal contribuir a la atención de rehabilitación integral a las personas en situación de discapacidad a través del logro de la independencia de la persona, aprovechando el máximo de su potencial en las esferas, biológicas, psicológicas y sociales junto a su grupo familiar, incorporando a las instituciones, asociaciones y líderes de la comunidad.

Con la implementación del modelo se pretende descentralizar los servicios de rehabilitación, así como la difusión del conocimiento en la atención a las personas en situación de discapacidad. Se propone el trabajo en red, que conlleva una interrelación de todos los actores o agentes locales unidos y conectados bajo una misma filosofía de atención, propiciando acciones que contribuyan a la equidad mediante el acceso a igualdad de oportunidades e integración social, con enfoque de derecho.

Este modelo de atención integral a las personas en situación de discapacidad parte desde una visión integradora, permitiendo explicar la discapacidad como un hecho multidimensional que establece los lazos entre los distintos niveles: biológico, personal y social que lo sustentan, planteándose el logro de la funcionalidad como parte de la rehabilitación.



La rehabilitación integral promueve procesos mediante los cuales las personas en situación de discapacidad utilizan recursos y procedimientos de las áreas de salud, educación, trabajo, asistencia social y otras, con el objetivo de desarrollar potencialidades y mejorar la calidad de vida, autogestión e integración en la sociedad. El objetivo final de la rehabilitación integral es la inclusión social de la persona en los ámbitos familiares, comunitarios y socio-laboral.

El inicio del proceso de la rehabilitación integral significa un cambio cultural; pasar de paciente a persona con derechos, del logro de funcionalidad a la inclusión social como objetivo de la intervención, de creer a la persona como minusválido a persona en situación de discapacidad y comprender la discapacidad como un proceso dinámico y que puede variar de acuerdo a los cambios personales y medioambientales.

Este modelo requiere principalmente un cambio de paradigma; desarrollar un sistema capaz de identificar a todas las personas en situación de discapacidad, educar e involucrar gobiernos locales, instituciones y miembros de la sociedad civil; busca empoderar a la comunidad sobre su responsabilidad de dar soluciones a sus problemas de las personas en situación de discapacidad; fortalecer la organización social de la comunidad; fortalecer relaciones interpersonales, espirituales, afectivas y comunicacionales y; contribuir al bienestar y al mejoramiento de la calidad de vida de todas las personas.



Desarrollo de Buenas Prácticas Buenas Prácticas en materias de Servicios de Apoyo para la Vida Independiente



V. Acerca de las Buenas Prácticas

1. ¿Qué es una Buena Práctica?

Una buena práctica es una iniciativa o un modelo de trabajo actuación exitoso que mejora procesos y resultados en las personas y en distintos ámbitos de desempeño (educación, trabajo, gestión pública, etc.). Contribuye al afrontamiento, resolución o mejora de problemas y/o dificultades que se presentan en algún contexto organizado. Entenderemos también que una buena práctica se refiere a un conjunto de acciones que han tenido un positivo resultado en un determinado contexto y de las cuales se esperaría obtener similares resultados en similares contextos.

2. Características generales de una buena práctica

Existen diversos motivos por las que es propicio identificar, reunir y difundir las buenas prácticas, como, por ejemplo: permiten aprender de otros; facilitan y promueven soluciones innovadoras, exitosas y sostenibles a problemas compartidos; permiten establecer una relación directa entre las soluciones efectivas, investigación y políticas; proporcionan orientaciones excelentes para el desarrollo de iniciativas nuevas.

A su vez, dentro de las características de las buenas prácticas podemos destacar:

- Presenta un resultado positivo a nivel de usuarios/as: El proyecto ha generado un impacto positivo en la vida de las personas que han recibido los servicios de apoyo en un período de al menos 12 meses
- Es sencilla y simple
- Es pertinente al contexto local en donde se implementa
- Es sostenible en el tiempo
- Es replicable



- Es innovadora
- Considera elementos de evaluación de resultados, retroalimentación de las acciones y reorganizaciones de ellas a partir de lo aprendido
- Su difusión permite valorar el trabajo y los saberes que tienen las personas en un contexto, permitiendo generar conocimiento válido, transferible y útil.

VI. Compilación de experiencias

1. Metodología de compilación de experiencias

Para llevar a cabo la compilación de experiencias de buenas prácticas en materia de servicios de apoyo para la Vida Independiente, se ha considerado incluir todas las iniciativas que tengan como oferta programática, el financiamiento de servicios de apoyo, entendidos como todas las acciones de Cuidado, Asistencia y/o Intermediación, requeridas por personas con discapacidad para poder realizar sus actividades de la vida diaria así como también participar en diferentes contextos sociales (basado en Ley 20.422).

Además de las características mencionadas en el punto anterior, se considerará el criterio regional, dado que la cercanía regional de los y las supervisores/as con los adjudicatarios/as de los proyectos les ha permitido tener un conocimiento más acabado de las experiencias exitosas.

En este sentido, se identifica una amplia gama de acciones que pueden ser desempeñadas por profesionales del área de la salud, social u otras, técnicos de nivel superior afines, así como también, cuidadoras/es que por años han desempeñado labores de cuidado, asistencia o intermediación.

Las experiencias seleccionadas han tenido una ejecución acorde al cumplimiento de los objetivos y actividades planteadas en los Planes de



Desarrollo Personal¹⁶ de cada usuario en cuanto a la necesidad de servicios de apoyo de cuidado, asistencia y/o intermediación así como adaptaciones del entorno, en concordancia con sus propias realidades y preferencias de asistencia. Además, se trata de experiencias que han permitido promover mayores niveles de autonomía y participación social y, por último, proyectos que han desarrollado estrategias de sustentabilidad en cuanto a otros aportes directos y/o redes de apoyo que permiten proyectar su continuidad por un siguiente período de 12 meses.

Los programas o áreas de SENADIS que actualmente financian servicios de apoyo son las siguientes:

- **Programa Tránsito a la Vida Independiente:** Este programa tiene por objetivo contribuir a la calidad de vida, inclusión social y participación en la comunidad de las personas en situación de discapacidad y dependencia entre 18 y 59 años. Durante el año 2016 el programa lanzó un concurso a nivel nacional que financió servicios de apoyo de cuidado, asistencia e intermediación a través de la modalidad colectiva e individual. En el caso de la modalidad colectiva estos servicios de apoyo se entregan a través de organizaciones de o para personas con discapacidad sin fines de lucro como centros de día, centros comunitarios, talleres laborales y otros. En la modalidad individual los servicios de apoyo se entregaron directamente a los/as postulantes y el requisito de base fue que tuvieran identificado/a su asistente personal de acuerdo a aspectos personales como el conocimiento y confianza adquirida para recibir apoyo. A través de la modalidad individual, se pudo llevar a la práctica aspectos concretos ligados a los enfoques teóricos ya descritos, como, por ejemplo; completar el Plan de Desarrollo Personal, en el cual estaban contenidas sus dificultades, necesidad y frecuencia del apoyo, el monto máximo y un acuerdo entre las partes en relación a la asistencia propuesta. Por otra parte, se logró operativizar el ejercicio

¹⁶ **Plan de Desarrollo Personal:** Instrumento donde cada beneficiario/a evalúa y determina las acciones de asistencia necesarias para el cumplimiento de sus objetivos. Este Plan incorpora los antecedentes del/la asistente personal incluyendo un acuerdo firmado que expresa que ambos están en conocimiento de las condiciones y características de la asistencia.



de la autonomía a través de la aplicación, al final de la ejecución, del instrumento llamado Autoreporte de Autonomía que buscaba medir a partir de una pauta estructurada, el impacto en el ejercicio de tomar decisiones durante el desarrollo del proyecto. Finalmente, este primer concurso de financiamiento de servicios de apoyo, consideró para las dos modalidades, que luego de los 12 primeros meses de ejecución el proyecto tuviese continuidad por un período de hasta 36 meses previa evaluación, aludiendo con ello al carácter de permanente que tiene muchas personas con discapacidad y la necesidad de contar con estos servicios de para su desempeño diario y su participación social efectiva.

- **Educación:** El área de Educación comprende dos programas, uno dirigido a Instituciones Educativas de todos los niveles y modalidades que cuenten con estudiantes en situación de discapacidad, sin importar su rango etario y el segundo, tiene como grupo objetivo a Estudiantes en Situación de Discapacidad en Instituciones de Educación superior.

El Programa dirigido a Instituciones, anualmente lanza un concurso público, para que instituciones educativas postulen a proyectos enmarcados en el siguiente objetivo: "Disminuir barreras de los factores contextuales de instituciones educativas de todos los niveles y modalidades que tienen estudiantes en situación de discapacidad, a través de proyectos con pertinencia técnica y territorial, desde el enfoque de la Educación Inclusiva. A través de estos proyectos, las instituciones pueden solicitar recursos en las modalidades de Colectivos, que comprenden bienes y/o servicios de pertenencia de la institución y contribuyen a dejar competencias instaladas; por su parte, los recursos individuales son bienes y/o servicios de pertenencia de los estudiantes, que buscan disminuir brechas, para la igualdad de condiciones en su proceso educativo. Los servicios de apoyo en ambas modalidades, contribuyen al incremento de los niveles de participación de los estudiantes en actividades curriculares y extra curriculares, siendo intermediados para acceder a la



información, mejorando sus competencias comunicacionales con la comunidad educativa, siendo asistidos en el traslado desde y al establecimiento educativo, y apoyados en cada una de las etapas del desarrollo de su etapa escolar de forma personalizada, contribuyendo a las orientaciones a docentes, para los ajustes en estrategias para la enseñanza y el aprendizaje efectiva de los estudiantes.

El programa dirigido a estudiantes, tiene como objetivo: “Contribuir a la disminución de barreras del entorno educativo que dificulten la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la educación superior”. En el marco de este programa, anualmente se publica una convocatoria para estudiantes en situación de discapacidad, para que soliciten apoyos adicionales, que consisten en ayudas técnicas, tecnología inclusiva y/o servicios de apoyo, estos últimos son de asistencia, intermediación y cuidado, utilizándose para disminuir brechas en el proceso educativo de los estudiantes, tales como permitir el traslado a los centros educativos, participar y/o aumentar su participación en actividades curriculares, realizar acciones de gestión universitaria o técnica profesional, desarrollar prácticas profesionales y procesos de titulación en mayor igualdad de condiciones.

- **EDLI:** La Estrategia de Desarrollo Local Inclusiva es una oferta multiprogramática, que tiene como objetivo generar un proceso creciente en los territorios, de inclusión social de las Personas en Situación de Discapacidad sus familias y organizaciones. Además, considera un plan de apoyo a los Municipios con la finalidad de impulsar gestiones intersectoriales de envergadura para estabilizar una política pública de largo plazo que fortalezca planes de inclusión social para las personas en situación de discapacidad, desde los gobiernos locales, en alianza con las organizaciones comunitarias. La Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo está dirigida a todos los Municipios que tienen Programa, Oficina o Departamento de la Discapacidad. La EDLI combina beneficios de SENADIS relacionados con el desarrollo inclusivo para el beneficio de las Municipalidades y



su gestión comunal, repartidos en un Plan de Financiamiento que es la entrega directa de financiamiento a 26 municipios por período de ejecución (18 meses) y un Plan de Apoyo que involucra procesos de asesoramiento y apoyo técnico a los municipios para la implementación de la estrategia y que desde el año 2016 está a cargo del Nivel central de SENADIS.

A partir de sus componentes se financian servicios de apoyo a través de dos subproductos; el primero de ellos se refiere a servicios de apoyo para personas beneficiarias del Subsistema de Protección Social de Seguridades y Oportunidades del Ministerio de Desarrollo Social y el segundo, financia servicios de apoyo a personas adultas entre 18 y 59 años. Ambos subproductos consideran la entrega de servicios de apoyo en modalidad individual y colectiva considerando acciones de cuidado, asistencia e intermediación a través de dispositivos como centros de días, centros comunitarios, así como directamente a las personas naturales. El enfoque de estos servicios de apoyo también tiene por objetivo fomentar y promover la autonomía, facilitando el tránsito a la vida independiente y la participación social como ejes centrales.

2. Etapas para la compilación de la Información

Elaboración y entrega de plan de trabajo sobre la Elaboración del documento de Buenas Prácticas en materias de servicios de apoyo para la vida independiente	Marzo 2017
Solicitud a través de correo electrónico a las Direcciones Regionales de SENADIS para que identificaran casos de Buenas Prácticas a partir de los criterios establecidos	Junio 2017
Análisis de la información enviada por las regiones	Junio-Julio 2017
Nueva solicitud de fotografías, videos y la aplicación de una entrevista de 3 preguntas.	Julio 2017
Sistematización de la información enviada	Agosto 2017
Completitud del documento de Buenas Prácticas en materia de servicios de apoyo para la Vida Independiente	Marzo a Octubre 2017
Revisión y aprobación del documento por parte del Jefe del	Noviembre

Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial	2017
Revisión y aprobación del documento por parte del Director Nacional	Noviembre 2017
Publicación digital del documento	Diciembre 2017

VII. Sistematización de las Buenas Prácticas

De acuerdo a las actividades programadas para la recopilación y sistematización de las Buenas Prácticas en materias de Servicios de Apoyo para la Vida Independiente, a continuación, se detalla cada una de las experiencias, de acuerdo a los criterios mencionados en el punto anterior.

Las experiencias recogidas corresponden a las siguientes:

Nº	Nombre	Programa	Comuna	Región	Modalidad
1	Yacela	EDLI	Nueva Imperial	IX	Colectiva
2	Elvira	EDLI	Freire	IX	Colectiva
3	José	EDLI	Freire	IX	Colectiva
4	Alicia mamá de Fernanda	EDLI	Freire	IX	Colectiva
5	Daniela	EDLI	Freire	IX	Colectiva
6	Ingrid	EDLI	Quilpué	V	Colectiva
7	Juan	TVI	Coihueco	VIII	Colectiva
8	Rosa	TVI	Sagrada Familia	VII	Colectiva
9	Héctor	TVI	Sagrada Familia	VII	Colectiva
10	Macarena	TVI	Sagrada Familia	VII	Colectiva
11	Fabiola	TVI	Sagrada Familia	VII	Colectiva
12	Álvaro	TVI	Santiago	XIII	Individual
13	Vilma	TVI	PAC	XIII	Colectiva
14	Alicia Troncoso	TVI	PAC	XIII	Colectiva
15	Rodrigo	TVI	PAC	XIII	Colectiva
16	María	TVI	PAC	XIII	Colectiva
17	Máximo	TVI	PAC	XIII	Colectiva
18	Celinda y Rodrigo	TVI	PAC	XIII	Colectiva
19	Fabián	TVI	Rancagua	VI	Individual
20	Betsabé	Educación	La Serena	IV	Individual
21	Alexis	Educación	Talca	VII	Individual



1. Tipos de Servicios de Apoyo Financiados

Si bien los servicios de apoyo están definidos por la Ley 20.422 como se mencionó anteriormente, podríamos establecer que podrían existir tantos tipos de asistencia como necesidades particulares, por lo que es difícil plantear un catálogo acotado y fijo. El carácter dinámico de las necesidades e intereses personales nos permite generar grandes categorizaciones de acciones contenidas en los tres conceptos destacados por la Ley como son el Cuidado, la Asistencia y la Intermediación, estableciéndose a través del Decreto 945, que aquellas acciones de Cuidado y Asistencia estarían referidas al apoyo en las actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) como por ejemplo la alimentación, el vestuario e higienes, los traslados dentro y fuera del hogar, entre otras. Las acciones de intermediación en otro plano, se referirían a aquellas acciones que apoyan las actividades de la vida diaria Instrumentales entendidas como aquellas de mayor complejidad en su planificación y ejecución y que a su vez facilitan o promueven la participación de la persona en contextos diversos, como por ejemplo un/a intermediador/a laboral, un profesional no docente de apoyo en la escuela, un/a gestor comunitario/a, entre otros/as.

De acuerdo a la recopilación de experiencias que se ha realizado, podemos identificar los siguientes tipos de servicios de apoyo, enmarcados en las categorías Cuidado y/o Asistencia e Intermediación.

Servicios de Apoyo de Cuidado y/o Asistencia como:

- Cuidadoras/es: Persona (profesional, técnico, familiar u otro/a) que apoya en la realización de AVD Básicas dentro del hogar, prestado apoyo parcial, o reemplazando a la cuidadora primaria. En la mayoría de los casos, apoyan labores de cuidados sanitarios según el nivel de dependencia de la persona y en su mayoría han recibido algún tipo de capacitación en cuidados sanitarios.
- Cuidadores/as de respiro: Persona (profesional, técnico, familiar u otro/a) que apoya las labores del/la cuidador/a principal, relevándolo/a en determinadas jornadas durante la semana, en las



cuales debe apoyar y/o asistir a la persona con discapacidad de acuerdo a su rutina diaria.

- **Asistentes Personales:** Persona (profesional, técnico, familiar u otro/a) que apoya el quehacer diario, incluyendo incluso acciones de traslado, o de apoyo en los estudios o en el trabajo de acuerdo a las indicaciones y preferencias personales. No requieren capacitación en algún tema específico de asistencia sino más bien en temáticas relacionada con la vida independiente, como favorecer la toma de decisiones, respetar las elecciones y formas de entregar el apoyo entre otras.
- **Asistentes de Traslado:** Persona que apoya exclusivamente en el traslado fuera del hogar, permitiendo diferentes instancias de participación en contextos laborales, educativos y sociales a las personas con discapacidad. Para ello, no es necesario contar con formación específica sobre traslado de personas con discapacidad sino solo poseer licencia de conducir clase A.
- **Asistente para la Toma de decisiones:** Persona que apoya específicamente en el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones, organización de rutinas, modalidades diferenciadas de desempeño de las AVD, entre otras acciones ligadas a la promoción de la autonomía. Este tipo de apoyo es particularmente significativo para las personas con discapacidad intelectual.
- **Intérprete de Lengua de Señas:** Personas con conocimiento y reconocimiento como Intérprete de Lengua de Señas que facilita la participación de estudiantes con discapacidad en el contexto universitario, equiparando oportunidades de acceso a la información y otros aspectos ligados a la inclusión social en el contexto de la educación superior.

Cabe señalar que todas estas figuras de asistencia personal deben acreditar su experiencia como cuidadores o asistentes personales, presentando una carta emitida por algún/a integrante de una persona jurídica en la cual se indique que se han desempeñado al menos 12 meses apoyando a personas con discapacidad.



En el caso de los/as Intérpretes de Lengua de Señas, deben presentar además una carta de reconocimiento emitida por algún/a representante de una organización de o para personas sordas en la cual se acredite el conocimiento y manejo de la Lengua de Señas, así como un comportamiento responsable en asuntos administrativos.



Descripción y relatos de experiencias



**Betsabeth Supanta,
Estudiante, IV Región, Plan de Continuidad**

Betsabeth vive en la ciudad de Coquimbo, IV región. Tiene discapacidad sensorial, más específicamente auditiva, situación que no ha sido un impedimento para cumplir con sus planes y proyectos. Ingresó a estudiar la carrera de Gastronomía Internacional conducente al título Técnico de Nivel Superior en Gastronomía Internacional para lo cual requirió la asistencia de un Intérprete de Lengua de Señas quien la acompañó hasta la instancia de la práctica profesional y fue financiado por el Plan de Continuidad año 2016, el cual tiene como finalidad contribuir a la disminución de barreras del entorno educativo, que dificulten la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad.

Su proceso ha sido adecuado y gracias al servicio de apoyo recibido ha tenido un exitoso proceso de inclusión laboral.

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con un servicio de apoyo durante el último año?

Bueno, durante el último año SENADIS me apoyó pagando un intérprete, cosa que no tuve el primer año, pero pese a todo SENADIS es de gran ayuda para cualquier persona en situación de discapacidad. Muchas veces quise dejar de estudiar cuando no tenía ayuda.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Como ya mencioné antes, gracias a la ayuda de SENADIS hoy puedo decir que soy exitosa laboralmente, feliz y agradecida con la ayuda de ustedes, sin el apoyo de una intérprete se hubiera hecho difícil estudiar y sacar una carrera, gracias por confiar en mí y prestarme su apoyo. ¡Mil gracias a SENADIS!

¿Cómo se proyecta a futuro?

Con la seguridad que hoy siento en mí misma creo que si logre terminar una carrera con todo lo difícil que es salir adelante para una persona con discapacidad, estoy segura que en mi futuro lograré mucho más de lo que hoy he logrado, tengo ganas de salir adelante. Para la persona que quiera superarse y lograr ser alguien en la vida no deben existir límites, el que quiere puede. Hoy que trabajo y estoy bien laboralmente, me siento orgullosa y agradecida de todos los que apoyaron.



Familia Arredondo Jubal

Quilpué, V Región, EDLI

La familia Arredondo Jubal está compuesta por 4 integrantes, ambos padres, Óscar y Evelyn, además de sus hijos Ingrid y Christopher. La madre y sus dos hijos presentan discapacidad intelectual y física, siendo Ingrid quien presenta dependencia severa.

Al ser detectados por el equipo de discapacidad de la Municipalidad de Quilpué, son derivados y evaluados por los profesionales del equipo EDLI, determinándose que los tres integrantes que acreditan discapacidad requieren los servicios de Kinesiología e Ingrid además el de Terapia Ocupacional debido a su significativo deterioro físico, sensorial y mental. Se determinaron intervenciones en modalidad de visitas domiciliarias y además se derivó a Ingrid al equipo de CCR Los Pinos para su evaluación, quienes acordaron la confección de cuñas y ayudas técnicas de posicionamiento. También, se realizó la solicitud al municipio para la entrega de pañales, ya que esto significa un alto costo para la familia, y por último se postuló a ayudas técnicas de SENADIS como lavapelo, rampa y cojín antiescaras.

Por otro lado, el padre no puede tener un trabajo estable, ya que debe hacerse cargo de todas las actividades escolares de su hijo menor, además de todas las actividades que requieran el movimiento y traslado de Ingrid, ya que su madre por la discapacidad física que presenta, no puede realizarlo. Frente a esta situación el equipo de la EDLI Quilpué consigue a través de una solicitud directa al Alcalde, optar a un puesto en la feria de Belloto, para la venta de ropa y diversos productos, ya que el horario es flexible y podría mejorar la situación económica familiar, que en la actualidad está dada solo con las pensiones solidarias de invalidez de Evelyn (madre), Ingrid (Hija) y estipendio, además de trabajos esporádicos de jardinería o pintura de casas que realiza el padre, refiriendo que la frecuencia de éstos es cada 3-4 meses.

Con todo lo anterior, se logró conectar a la familia a las redes de apoyo y mejorar la calidad de vida de Ingrid y su familia.

Se espera que, a través de las acciones de continuidad de la EDLI, el equipo mantenga el contacto y seguimiento.



¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Fue buena, nunca había tenido en todo el tiempo que había estado porque en Teletón no atienden a Ingrid desde los 9 años.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

La Ingrid ahora está más activa porque la Dani (Terapeuta Ocupacional) empezó a hacerle ejercicios y todo. Ahora pide las cosas y es más firme para eso y es más directa para decir las cosas y llora y se comunica con sus ojos, son sus ojos los que comunican lo que quiere y todo.

¿Cómo se proyecta a futuro?

El ingreso ojalá sea mejor, que tengan más terapias los niños (Ingrid y Christopher) que mi marido tenga un trabajo, que pueda tener más tiempo para nosotros. Que mi hija Ingrid reciba atención odontológica.

Fundación Amigos de Jesús, Comuna Sagrada Familia, VII Región, Programa Tránsito a la Vida Independiente

La Fundación Amigos de Jesús nace como una organización comunitaria en la comuna de Cerro Navia en Santiago conformada por familias con niños y jóvenes en situación de discapacidad, pobreza y exclusión. Sus objetivos son promover la inclusión, el encuentro y vínculo de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en su comunidad, difundir y fomentar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y ser un referente de desarrollo de buenas prácticas en el logro de la inclusión y el ejercicio de sus derechos.

El proyecto de apoyo al Centro Diurno de Rehabilitación para personas en situación de discapacidad y dependencia de la comuna de Sagrada Familia en la VII Región, está dirigido a apoyar a usuarias/os en sus actividades de la vida diaria básicas como son la higiene, el vestuario y la alimentación entre otras, así como el desarrollo de habilidades laborales, sociales y funcionales. La mayoría de ellos residen en una comuna rural de la zona central del país, se encuentran en situación de pobreza, indigencia y riesgo social.

Con este proyecto, se espera que las personas puedan acceder a tener una vida independiente, autónoma y en comunidad a través de la participación activa en el Centro Diurno, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y favorecer su inclusión social, ya que el hecho de que los niños, niñas y jóvenes puedan asistir a este Centro de Día permite a sus madres cuidadoras acceder a trabajo remunerado y con ello mejorar la situación económica familiar.



Rosa Marín (Amigos de Jesús)

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Buena, ya que recibe sus alimentos, le dan sus medicamentos, visita al doctor, realiza actividades recreativas y ejercicios.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo que ha recibido?

Gracias a los apoyos recibidos Rosa se mantiene con buena salud, ha mantenido sus habilidades motrices y mantiene cubiertas sus necesidades básicas.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Se espera que Rosa siga estable, que aumente su autonomía como aprender a bañarse sola y vestirse.



Héctor Espinoza (Amigos de Jesús)



¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Buena, ya que recibe las comidas todos los días, es aseado a diario y recibe sus medicamentos. Además, recibe terapia de rehabilitación en forma permanente y puede realizar distintas actividades.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias el servicio de apoyo que ha recibido?

Ha mejorado mi salud, mis funciones motrices y mi conexión con el mundo. He logrado comunicar mis necesidades.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Se espera que Héctor se mantenga estable y seguir entregando los apoyos para cubrir sus necesidades básicas.

**Fabiola Ramírez
(Amigos de Jesús)**

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Buena, tenemos comida todos los días, podemos salir de caminatas, hacemos ejercicios, trabajos manuales, he aprendido a hacer las camas y ayudo en la cocina.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo que ha recibido?

Ha mejorado mi salud ya que recibo alimentación balanceada, estoy en un lugar acogedor. Realizo actividades y ejercicios que me ayudan a mantenerme activa. Además, he logrado ser más autónoma e independiente.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Me gustaría aprender un oficio, poder trabajar como de ayudante de cocina y poder tomar micro sola.



Macarena Navarro (Amigos de Jesús)



¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Buena, ya que antes deambulaba y no comía en todo el día, ahora recibe los alimentos, le dan sus medicamentos a sus horas, recibe ejercicios y realiza distintas actividades

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo que ha recibido?

Ha mejorado su salud y su estilo de vida, ahora tiene un lugar acogedor que la recibe todos los días, se mantiene sin crisis y estable motrizmente. También ha aumentado su autonomía.

Alexis Dachelet, Estudiante Universitario VII Región, Plan de Continuidad

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Bueno, yo empecé con Intérprete, el profesor no conocía a las personas sordas, ni la comunidad sorda ni nada, de a poquitito el profesor fue entendiendo y fue cambiando. También fue entendiendo el rol del intérprete. Faltaba integración con el intérprete, era como difícil y eso

empezó a mejorar. Me ha ayudado tener intérprete, por ejemplo, palabras que no puedo comprender, me explica, me apoya en poder participar, preguntarle al profesor.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo que ha recibido?

Yo pienso que después cuando termine, cuando me titule, voy a poder tener un trabajo una

mejor calidad de vida, voy a poder ser profesional.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Yo pienso y sueño que me proyecto trabajando como contador, comunicándome en una empresa, a lo mejor administrando algo familiar, me gustaría eso.

Juan Lagos Palacios, Grupo de apoyo a la Discapacidad de Coihueco, VIII Región, Programa Tránsito a la Vida Independiente



A sus 28 años, Juan Lagos Palacios es parte del proyecto Tránsito a la Vida Independiente, que apoya a personas en situación de discapacidad para que se incluyan de mejor manera a la vida cotidiana. Este proyecto, creado por la Agrupación de Apoyo a la Discapacidad Agua de Coihue y apoyado por el SENADIS, impulsó a Juan a convertirse en un emprendedor que hoy es reconocido por Fosis como el más destacado de la comuna.

Los primeros atisbos de su emprendimiento nacieron hace años, cuando construía mesas y sillas con perros de ropa que servían como adornos. Hoy, se dedica a la elaboración de muebles junto a un socio que se encarga de construir lo que Juan diseña.

Al recordar cuando construía pequeños muebles en comparación con lo que hace ahora y el impulso que está tomando su negocio, Juan señala que "ha sido un cambio demasiado grande en ventas y dinero porque ahora en general he ganado bastante. El proyecto (Tránsito a la Vida Independiente) me apoyó para hacer los trámites como la iniciación de actividades y también me ayudó en otras cosas que he mejorado".

Sobre el premio entregado por Fosis, Juan cuenta que "este premio fue dado a un emprendedor que sobresalía de cada comuna, pero yo me miraba y decía, ¿En qué sobresalgo? Creo yo que ellos vieron el empeño que uno le coloca a lo que hace".

El caso de Juan es un reflejo de superación, que gracias a los servicios de apoyo de acuerdo a lo descrito por la kinesióloga Roxana Moncada "le ha permitido desarrollar habilidades como comprar, utilizar el teléfono y manejar el dinero con mayor facilidad".

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con un servicio de apoyo durante el último año?

Primero quiero agradecer a todos los que hacen posible este proyecto, aquellos que se ven y aquellos que no se ven, agradecerles porque me han dado una oportunidad de ser uno de los beneficiados de este proyecto. Para mí ha sido bueno este año que ha pasado porque me he dado cuenta de cosas que antes no podía hacer, por ejemplo, me ha ayudado mucho la Señorita Cecilia psicopedagoga y la señorita Roxana que es la kinesióloga, también lo que es la movilización para hacer cosas que antes no podía, por ejemplo, el transporte, para mí era muy difícil poder salir porque como me cuesta mucho que los buses me lleven, este proyecto vino caído del cielo porque me brindó mucha ayuda en lo que era transporte. También me ayudaron para ir a hacer los trámites de iniciación de actividades que gracias a este proyecto y la movilización pude completar.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Gracias al proyecto me he dado cuenta que había muchas cosas que no podía hacer y ahora sí puedo hacer, por ejemplo, con la señorita Roxana me ha servido mucho lo que son los ejercicios porque a mí me costaba mucho pasarme de la silla a la cama y de la silla al baño, podía hacerlo, pero con mucha dificultad, me costaba bastante, pero a través de este año y de los ejercicios también me han servido como apoyo porque uno muchas veces decae porque uno está en una silla de ruedas y muchas veces a uno lo miran en menos, pero en este año con ella aparte de los

ejercicios y todo eso me ha ayudado en lo que es la moral, en darme ánimo, porque muchas veces ella me daba una palabra de aliento me decía "tu puedes" y me di cuenta de cosas que sí podía hacer, pero tenía miedo de poder hacerlo y a través de este año superé bastante, por ejemplo las actividades del gimnasio como así también la caminata, lo que es deporte cuando íbamos a la cancha de baby fútbol, cuando hacíamos deporte en la silla de ruedas. En lo laboral, primero empecé a hacer sillas con perritos de ropas, lámparas con palos de helado, y después empecé a hacer muebles en un proyecto que me gané por el FOSIS y por eso he crecido grandemente en lo que es laboralmente.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Si un año atrás pensé que mi vida era solamente estar en una silla de ruedas, estar afuera viendo pasar la gente, quizás yo pensaba que ese iba a ser mi futuro, pero a través de este proyecto me he podido dar cuenta que en un año pude hacer muchas cosas, me imagino que de aquí a este próximo proyecto que viene pueda crecer grandemente, seguir con mi negocio de los muebles porque no solamente está el apoyo sino que tengo que poner de mi parte para que esto también progrese y vaya creciendo para que estas personas que están en estos proyectos se den cuenta que las personas con discapacidad podemos salir adelante y con el apoyo de ellos más fácilmente podrá ser. Y para finalizar mis más grandes agradecimientos a la agrupación de discapacidad de la comuna de Coihueco, también a la Municipalidad de Coihueco y a SENADIS por esta oportunidad que nos dan, de todo corazón.

Yacela, 28 años, Nueva Imperial IX Región, EDLI

Yacela tiene discapacidad de origen visual de nacimiento y vive en la localidad de Caucache a unos 5 km de Nueva Imperial. Tiene dos hijas de 8 y 5 años, es madre soltera y sus padres la ayudan constantemente. Yacela no pudo terminar su enseñanza media, por lo que al comenzar la EDLI en el municipio de Nueva Imperial, consiguió el financiamiento de una cuidadora de respiro que reemplazaba por algunas horas o días las funciones de su madre quien es la cuidadora principal. Gracias a este apoyo se matriculó en un Centro de Educación de Adultos de la Comuna, lo que significó que tomara la decisión de habitar la casa que había obtenido con un subsidio en el año 2008 y que, debido a los temores de vivir sola, la mantenía arrendada. Además del servicio de apoyo, Yacela también fue beneficiado con un bastón guiador y un notebook y se le invitó a participar de un curso impartido por la línea CCR-RBC sobre orientación y movilidad. Actualmente, Yacela vive sola junto a sus hijas y se encuentra cursando tercero y cuarto medio, recibe apoyo de sus hermanas y su madre para el cuidado de sus hijas y de la asistencia de una compañera de curso para sortear los desafíos del contexto educativo.

Elvia, Freire, IX Región, EDLI

Elvia tiene 24 años, vive en la comuna de Freire junto a su madre y hermanos y tiene discapacidad intelectual que genera gran dependencia para realizar sus actividades de la vida diaria básicas, tales como higiene, vestuario, entre otras, siendo apoyada por su madre quien se desempeña como su cuidadora principal. No cuenta con Pensión Básica Solidaria (PBSI) y su madre quien además es la jefa de hogar, no tiene un trabajo remunerado. No se evidencian redes de apoyo a nivel familiar. Al iniciar el proyecto, Elvia permanecía todos los días en su casa sin tener ninguna participación social. Desde su inicio se comenzaron a realizar acciones que apuntaban a generar una mayor independencia para realizar sus AVD a través de la estructuración de rutinas y hábitos de autocuidado. También se planifican acciones de educación dirigidas a la madre para potenciar esta independencia funcional. Además, se gestiona el trámite de la PBSI, así como su participación en un taller de apresto laboral por parte del SENSE a través de la OMIL y también se vincula a la familia con el Programa Registro Social de Hogares para la actualización de la información y el acceso a beneficios. En el transcurso del este proyecto, se obtienen varios logros, como por ejemplo: aumento en los niveles de independencia en AVD básicas e instrumentales; participación de Elvia y su madre de manera regular en reuniones de la comunidad indígena a la cual pertenecen; la confección y venta de cojines que le han permitido una mayor relación con sus entornos cercanos y un ingreso económico que no tenían; la participación de ambas en las actividades desarrolladas en la casa de la Inclusión; la actualización de la familia en el RSH y la entrega de materiales para crear un invernadero y la asistencia regular a controles médicos en el Cefam de Quepe.

José Huilcán (EDLI Freire)

¿Me podría contar su experiencia con los servicios de apoyo que recibió?

Yo creo que primero estoy agradecido que la gente de Freire se preocupó de mi salud, antes que usted viniera estaba bien enfermo, no tenía ánimo para trabajar, estaba totalmente decaído y un día cuando fui a Freire me llamaron de allá y entonces fui y ahí me dijeron que me iban a mandar una kinesióloga y todos los grupos que vinieron, estoy muy agradecido porque vinieron, porque nunca había venido nadie.

¿Le gustaría que otros usuarios en sus mismas condiciones fueran beneficiadas?

Sí, estoy de acuerdo porque también necesitan ellos ayuda, la gente del campo siempre está necesitada, porque el trabajo del campesino es muy sacrificado entonces, el trabajo en el campo es muy pesado a lo mejor por eso el cuerpo está ya muy cansado de trabajar, los huesos quizás, como uno trabaja tanto en invierno con frío igual hay que trabajar y a veces trabaja y trabaja uno y no produce y no llega la plata, tanto que trabajamos y no aparece la plata y hay que esperar cuantos meses para vender un poco de verduras qué sé yo de hortalizas y ahí recibir un par de monedas.

Estoy agradecido de que usted como kinesióloga haya estado viniendo a la casa.

Señora Alicia, mamá de Fernanda (EDLI Freire)

¿Me podría contar su experiencia con los servicios de apoyo que recibió?

Cuando ustedes empezaron a venir a mi casa yo me sentí contenta y me sentí apoyada de ustedes y me sirvió harto el apoyo de ustedes para llevar a mi niño a la teletón, me han servido los ejercicios, me ha servido la compañía que me han hecho que la tía Lucy (cuidadora) cuando venía, me sirvió bastante como amiga, conversamos y la parte de ustedes me sirvió bastante, yo estaba sola y necesitaba apoyo y lo encontré cuando ustedes llegaron, me empecé a sentir alegre y ojalá no me dejaran nunca sola.

Me he sentido bien con mi hija Fernanda que va al colegio, me costó sí porque yo estaba muy acostumbrada a estar con ella y no quería que se saliera de mi lado y encontré que era un beneficio para ella y para mí.

¿Cómo se sintió con una cuidadora de respiro?

Me sentí bien con una cuidadora de respiro, me gustó como ella compartía con Fernanda y estaba atenta ella, me acompañó siempre y me dio la confianza, la sentí como una hermana o una amiga.

¿Le gustaría que otros usuarios en sus mismas condiciones fueran beneficiadas?

Me gustaría que siguieran con nosotras, que no nos dejaran solas, para tener apoyo con la Fernandita y me gustaría mucho

compartir más y no sentirme abandonada.

Gracias a las tías todas que han participado con mi chiquilla y las tías que han tenido el tiempo de ir a la escuela saber cómo está Fernanda le han hecho sus ejercicios, gracias al tiempo que se han tomado aquí ustedes, lloviendo cansadas y ustedes hacen muy presente su tarea y estoy muy agradecida de ustedes.

Rosa, mamá de Daniela Malleo (EDLI Freire)

¿Me podría contar su experiencia con los servicios de apoyo que recibió?

A mí me hubiese gustado que esto no terminara en primer lugar, porque yo me sentí muy apoyada, muy acompañada, porque anteriormente nunca había tenido una oportunidad de que me apoyaran en cosas espirituales, me sentí pero muy bien, mi familia igual, nos sentimos todos acompañados. Yo para Daniela siempre he querido haber aspirado a enseñarle un poco más a ella, de que ella lograra aprender más cosas y como estaba sola no tenía ninguna orientación.

¿Cómo fue la incorporación de Daniela a la escuela?

Fue buena, quizás a veces un poco difícil, pero buena a pesar de algunos inconvenientes, pero son cosas que pasan y la Daniela para que se pudiera adaptar igual le iba a costar mucho, iba a ser proceso y en 3 o 4 meses no lo iba a lograr, se requiere de más tiempo.

¿Qué opina del apoyo terapéutico de fonoaudiólogo y kinesiólogo?

Bueno, muy bueno para ella y para mí también de ver que venga una persona y la pueda orientar y yo pueda ver lo que a ella le están enseñando. Yo siempre tenía que acudir con ella afuera, nunca habían venido a mi casa, nunca pude acudir por ejemplo a una fonoaudióloga al hospital porque se me hacía muy difícil.

¿Cómo fue para usted la incorporación de una cuidadora de respiro acá en su casa?

Buena, la señora Lucy fue una excelente persona, bastante preocupada de Daniela cuando se quedaba con ella. Tenía que salir yo, pero sabía que ella iba a estar ahí que la Daniela iba a tener su almuerzo, su desayuno.

¿Le gustaría que otros usuarios en la misma condición de Daniela fueran beneficiados con este proyecto?

Me gustaría mucho porque siempre digo lo mismo, porque no ayudar a otras personas que se pueda, a lo mejor si hay niños que necesitan, porque de por sí los niños de los sectores rurales tienen poco acceso a que ellos puedan acudir a una fonoaudióloga o una kinesióloga. Ojalá que el programa siguiera con otras personas.

Gracias a usted y a todo el programa porque todas las chicas que me visitaron fueron excelentes niñas muy buenas personas todas, conocí gente que quizás no hubiese conocido nunca.

Álvaro Díaz, 40 años, trabaja como Gerente en un Banco en Santiago y vive solo. Recibe asistencia personal todos los días de la semana, lo cual le permite asistir diariamente a su trabajo, así como disfrutar de instancias recreativas y sociales durante el fin de semana

Región Metropolitana, Programa Tránsito a la Vida Independiente



¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Gracias al Programa Tránsito a la Vida Independiente y el financiamiento de mi asistente personal, he podido desarrollar mis actividades con una mayor tranquilidad financiera.

Los apoyos recibidos contribuyen al mejoramiento de las condiciones financieras personales, permitiendo un mayor nivel de seguridad para contar con los flujos necesarios para hacer frente a las necesidades personales y que reclama mi condición, siendo de prioridad máxima recibir el apoyo de Katherine, mi asistente personal.

Ella es quien hace posible que pueda desarrollarme en mis actividades diarias, atendiendo aquellas particularidades que mi condición requiere para cumplir de manera óptima lo que realizo, sin ella sería imposible hacerlo.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Podría decir que en todos los aspectos se mejora en cierta medida, pero en mi caso puntual los aspectos recreacionales se destacan.

El programa TVI es necesario e imperativo en una sociedad que necesita potenciar los talentos de aquellos que por razones de movilidad no poseen oportunidad de hacerlo. Salir del núcleo familiar es un paso importante para superar el proteccionismo y condicionamiento que ejercen muchas veces los padres. Es necesario "romper" el cordón umbilical que nuestra condición nos presenta en menor o mayor grado, se necesitan oportunidades,

instancias de mejora, que sean permanentes, que permitan una proyección, un planeamiento, capaz de generar un proyecto de cómo queremos vivir nuestras vidas, aquella vida que soñamos y la que esperamos vivir... el aporte en dinero y que se destina a este tipo de iniciativas, sin duda es un buen comienzo para equiparar oportunidades y nivelar la cancha como se dice.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Mi futuro es también mi presente, me preocupo de estar vigente, saludable y dispuesto a los desafíos propuestos y los que me presente la vida.

Siempre con optimismo, energía y esperando lo mejor para mi familia, mis cercanos y la gente con que convivo en general.



Proyecto de Cuidadoras, Comuna Pedro Aguirre Cerda, Región Metropolitana, Programa Tránsito a la Vida Independiente

La Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda ha desarrollado durante los últimos años un Programa Domiciliario que está enfocado en la atención a personas mayores de 18 años que pertenezcan al sistema de salud con un índice de dependencia leve, moderado o severo con el objetivo de brindar apoyo terapéutico, psicosocial y acompañamiento en el domicilio mejorando su calidad de vida y la de sus cuidadoras junto con apoyar el proceso de Inclusión Social, y es implementado por el Centro Comunitario de Rehabilitación de la misma comuna. Con el financiamiento del proyecto adjudicado a través del Programa Tránsito a la Vida Independiente se busca consolidar el trabajo domiciliario e integral con las familias que presentan necesidades de apoyo y que son parte del Programa Domiciliario descrito.

Este proyecto permite trabajar junto a las personas desde su contexto socio histórico realizando intervenciones tanto en domicilio como su entorno más próximo considerándolos como sujetos de derecho, capaces de tomar decisiones respecto a qué tipo de apoyos requieren. Se espera también promover el fortalecimiento del soporte social, conexión con la red comunal, confección de ayudas técnicas de bajo costo que permitan su autonomía e independencia en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.

Vilma (Madre de Daniel)

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo durante el último año?

Ha sido una buena acogida y gracias a este sistema hemos podido ir avanzando con Daniel, desde el primer momento cuando nos enteramos de la enfermedad de él, estaba en pañales no sabía nada de su enfermedad y ahí empecé a conocer lo que era tener que llevarlo al kinesiólogo el terapeuta, el fonoaudiólogo y ahí conocí lo que es el centro de rehabilitación que lo tenemos al frente en la Villa Sur lo que es muy bueno empecé a conocer a toda la gente y tuve buena acogida y hasta el momento es un apoyo grande, si no hubiera sido por ellos yo no sé qué hubiera hecho.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Sí, mucho, igual él se siente más seguro y apoyado con la gente y tiene como no sé, como si estuviera en su casa en familia, y eso también lo ha ayudado a ver mejor la enfermedad a sentirse más apoyado por eso mismo.

Nos pusieron las barras en el baño y eso nos ayudó para cuando se baña, se afirmaba de eso y ahora también la rampa que están haciendo.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Le agradezco por el apoyo que tiene con nosotros y todas las familias que están en este sistema y que siga igual, ojalá que siguiera hecho.

para siempre, son como una

Alicia Troncoso (Hermana de...)

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo en el último año?

Bueno para mí ha sido excelente llegó en el momento bastante crítico para nosotros con 3 enfermos en casa, así es que ha sido maravilloso porque ha sido un alivio tremendo, porque el hecho de tener cuidadora, el hecho de que ustedes estén viniendo kinesiólogo, terapeuta, psicólogo ha sido pero un alivio tremendo.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Todo porque estamos más tranquilos, porque antes era angustia porque uno se enfrenta a estas enfermedades que no sabe cómo actuar porque van saliendo cosas que uno no sabe porque uno no conoce estos temas.

familia.

En verdad, ustedes no solo atienden a mi hermana, atienden a mi familia, me ayudan, comparten conmigo, están conmigo y me orientan a como poder generar mayor beneficio para mi hermana.

De verdad yo estoy profundamente agradecida del programa y de ustedes, que sean tan humanos y lograron entrar a mi casa y ser uno más de nosotros.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Estar más tranquila con todo lo que se nos viene porque tenemos el apoyo que nos dice lo que puede pasar.

Me proyecto con ustedes, con mi familia y con toda la gente que me apoyado en este proceso, agradeciendo.

Rodrigo Morales

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo en el último año?

Yo, desde que comencé con el programa Tránsito a la Vida Independiente y el CCR me ha ido bien, ya que llegué al programa en silla de ruedas y ahora camino de forma independiente y mejor y la experiencia ha sido muy buena.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

En ser más independiente ya que al principio tenía que pedir ayuda en muchas cosas, pero con el programa me han enseñado a ser más independiente.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Después de estar en un rubro que era muy pesado me he reinventado trabajando acá en la casa y me da alguna ganancia para incrementarlo con la pensión.

María Serrano

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo en el último año?

En estos tres últimos meses que comenzó este programa, excelente sobre todo en el aspecto anímico y en cuanto a que como estaba en terapia en el hospital de neurocirugía el traslado y volver a hacer las terapias era estresante, en cambio con este programa me saqué una mochila de la espalda, estoy tranquila ha sido excelente el tratamiento y las personas totalmente profesionales, el Podólogo, Terapeuta, Kinesiólogo ayudan en el estado de ánimo, las terapias precisas que uno necesita.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Comenzando la tranquilidad, lo otro la confianza que me dieron para comenzar el tratamiento y el incentivo a que cada día uno va a estar mejor cada día, aunque no hago los ejercicios todos los días, lo otro los pequeños tips que van dando y uno los va tomando muy buenos no siempre se repiten los ejercicios son distintas terapias con ayuda o sola para hacerme más independiente.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Mi futuro Desde ahora ya lo estoy proyectando, poder caminar, aunque sea hasta la esquina. Ya comencé con dos bastones, utilizo mi silla de ruedas sólo para salir afuera, pero, aunque mi pierna aún se arrastra tengo la esperanza que lo vamos a lograr.

Máximo Elgueta (Papá de...)

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo en el último año?

Yo soy el cuidador de mi papá que tiene una discapacidad y bueno la experiencia ha sido buena del servicio, ayuda para mi papá el cual en el momento en que llegó a la casa él estaba totalmente discapacitado, no podía realizar ningún tipo de movimiento en todo el lado derecho de su cuerpo, gracias a la ayuda de los especialistas o sea el terapeuta el kine todos los que están en el centro de rehabilitación ha podido avanzar de mejor manera.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Los aspectos que han mejorado en él es todo el personal que viene a ver a mi papá tanto en domicilio y en el centro le ha ayudado para tener una mejor movilidad y dar sus primeros pasos, que es lo que nosotros queríamos que él no dependiera de una cama.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Yo veo que mi papá, así como va, va a salir adelante, con la ayuda nuestra y del personal que lo atiende yo veo que va a mejorar y ya va a poder hacer su vida de forma independiente.

Celinda y Rodrigo

¿Cómo ha sido la experiencia de contar con servicios de apoyo en el último año?

Ricardo: Bueno en el caso mío, con todas las complicaciones que tengo me han sido de bastante ayuda, por qué, porque en el sentido que de repente mi señora se puede desligar un poquito de mí, descansar, hacer trámites, porque tengo una persona que nos viene ayudar, en la parte de dolores viene un kinesiólogo, psicóloga, terapeuta, viene podólogo y toda esa ayuda porque a mí me cuesta salir, me cuesta caminar, entonces para mí es un gran beneficio.

Celinda: Ha sido un gran beneficio, una gran ayuda, ha sido algo muy importante este programa, sobre todo para las personas que tienen estas condiciones y para las cuidadoras y las señoras como es el caso mío, más importante porque así tampoco me enfermo yo po.

¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

Celinda: Em, que mi marido no esté más pa' abajo, digamos, mal teniéndose, si no mejorando, manteniéndose, le ha cambiado el genio, está con mejor genio, porque cuando pierden la

capacidad del 100% afecta el genio y sufre la familia y eso nos ha ayudado a que cambie el genio. En el caso mío, me ha servido me acompañan a caminar lo poco que hacemos. Me acompañan, conversamos harto, de repente jugamos a lo que yo puedo y napo, la compañía es importante para no estar siempre con mi señora y que ella pueda descansar.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Celinda: Difícil pregunta, la verdad es que nosotros con la situación de Ricardo ya no nos proyectamos. Nosotros pensamos que él esté bien, que no decaiga más. Con su diagnóstico nosotros pensamos en vivir el día a día y que él sea feliz.

Ricardo: A largo plazo no me proyecto, yo sé lo que tengo, entonces en este minuto estoy viviendo el día a día, máximo una semana o un mes y sería, porque ya no me proyecto más que eso, a veces amanezco muy complicado y otros días amanezco mejor, los días que amanezco mal no me quiero ni levantar, entonces muchas veces que me levanto es porque viene la gente del CCR a prestarme servicios, me levanto pa' estar aquí y para que me puedan atender.

Fabián Rodríguez, 48 años, es asesor jurídico y trabaja en su oficina de manera independiente con la ayuda de su esposa y asistente personal. Debe realizar trabajos en la oficina, así como reunirse con clientes en instancias como Notarías, Tribunales y otros relacionados.

Rancagua, VI Región, Tránsito a la Vida Independiente



¿Cómo ha sido la experiencia de contar con un servicio de apoyo durante el último año?

La posibilidad de contar con un servicio de apoyo para una persona con discapacidad visual como yo es fundamental, pues me ha permitido desempeñarme de forma satisfactoria en el ámbito laboral, pudiendo entregar un mejor servicio a mis clientes para lo cual ha sido fundamental la asistencia de una persona cercana que me ayuda a sortear obstáculos o barreras como la inexistencia de herramientas tecnológicas para acceder de manera expedita a la información



¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?

La implementación de una ayuda como el Programa Tránsito a la Vida Independiente ha significado para mí un mejoramiento principalmente en aspectos laborales por ejemplo el logro de mayores grados de independencia y autonomía, confianza, eficiencia y rapidez en la prestación de los servicios.

¿Cómo se proyecta a futuro?

Mi pretensión es poder en el futuro lograr un desempeño profesional de la manera más autónoma, procurando alcanzar el mayor número posible de clientes, mejorando el nivel de ingresos que me permita el logro de una mejor calidad de vida.

VIII. Reflexiones

Los relatos transcritos en este texto, son el fiel reflejo de experiencias positivas y exitosas de financiamiento de servicios de apoyo para la vida independiente y en comunidad. Cada persona, de acuerdo a su situación particular, ha recibido cuidados, asistencia e intermediación, que en la gran mayoría de los casos ha permitido; mejorar condiciones de funcionalidad y mejora el desempeño y ejecución de actividades de la vida diaria; ha mejorado la calidad de vida de grupos familiares que se encontraban relegados casi por completo al cuidado de un/a integrante con niveles de dependencia severa favoreciendo que él o la cuidadora dispongan de al menos un tiempo de relevo durante la semana o bien sean apoyados en las labores de cuidado y asistencia, generando espacios de resignificación en sus vidas y sistemas familiares; también han permitido la participación activa y efectiva de estudiantes universitarios y trabajadores, lo que ha impactado directamente en la equiparación de oportunidades para formar parte de contextos fundamentales en el camino hacia la vida independiente; los Intérpretes en Lengua de Señas, dada su experticia, han permitido que estudiantes con discapacidad auditiva acceden a la información necesaria para terminar de manera exitosa su proceso educativo, entregando herramientas profesionales que permitirán la inclusión al mundo laboral y social; finalmente, también destacan los resultados positivos que se han generado en contextos institucionalizados en los cuales se ha podido personalizar los apoyos de acuerdo a las condiciones individuales, avanzando de manera sustancial hacia el modelo de los apoyos por sobre el modelo asistencialista.

En otro sentido, podríamos decir que las estrategias destacadas, responden a directrices programáticas particulares como son el Área de Educación Inclusiva, la Estrategia de Desarrollo Local Inclusiva y el programa Tránsito a la Vida Independiente, y desde este análisis, las acciones entregadas a través de los servicios de apoyo en cada una de ellas nos muestran los distintos niveles de inclusión, que van desde apoyos personalizados basados

en la mejora de los niveles de dependencia funcional a estrategias de participación comunitaria y social.

De esta forma, la EDLI por ejemplo, se posiciona como una gestión territorial y comunitaria que favorece la ayuda mutua, la cooperación entre pares, resignificando los valores culturales y favoreciendo la inclusión de las personas y sus familias en su entorno cercano. Por otra parte, el hecho de acercar los servicios a los domicilios ha generado una evaluación positiva por parte de las familias quienes se sienten acompañados y obteniendo respuestas efectivas a necesidades de salud principalmente, y que, por motivos de diversidad territorial, entre otras, muchas veces no logran acceder de forma oportuna, quedando aislados en sus casas, con mínimas posibilidades de resolver aspectos primarios para luego favorecer la reinserción y participación en la comunidad.

En las vivencias personales rescatadas, se destaca la relevancia de estos servicios como apoyo para la reincorporación en la comunidad local, tanto del/la propio/a cuidador/a como de las personas con discapacidad. Además, se reconocen las gestiones para acceder a beneficios y servicios sociales, así como para participar del ámbito educativo y/o laboral entre otros, generando un impacto positivo en la vida de todo el grupo familiar.

En el caso de los servicios de apoyo para la educación, se destaca un nivel de asistencia que favorece la ejecución de actividades de la vida diaria instrumentales y sociales en las que se requiere de conocimientos específicos como es la interpretación en lengua de señas como herramienta preferente de las personas sordas para poder llevar a cabo una carrera universitaria y con ello tener más preparación para la inserción al trabajo como eje fundamental en el tránsito a la vida independiente.

En el caso de los servicios de apoyo de los beneficiarios del programa Tránsito a la Vida Independiente se destacan acciones que han favorecido el protagonismo de las personas en cuanto a la toma de decisiones que les permiten tener el control de sus vidas, cumplir sus expectativas personales y sentirse parte de la sociedad, dignificando sus roles de trabajadores, amigos, pareja, entre otros, lo que supone un nivel de inclusión en el que los apoyos son fundamentales para lograrlo. En el caso de los relatos de persona institucionalizadas que han recibido apoyos por parte del mismo programa, se evidencia otro nivel de inclusión, avanzando cualitativamente

en el enfoque de los cuidados y asistencia, fomentando la participación cada vez más activa de las personas y considerando mayores niveles de intensidad de los apoyos para ir paulatinamente desarrollando habilidades tendientes a lo instrumental, a lo relacional y posteriormente al involucramiento en espacios comunitarios y sociales.

Finalmente, estas experiencias visibilizan los avances concretos hacia el cumplimiento de aspectos relevantes en materias de enfoque de derechos plasmados tanto en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad como en la Ley 20.422 en cuanto a generar programas y estrategias de financiamiento y entrega de servicios de apoyo para la vida independiente, acciones de promoción de la autonomía, autodeterminación y gestiones territoriales que han permitido la participación comunitaria y social, dignificando y reivindicando el rol ciudadano y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad y su entorno.

Es imperativo continuar fortaleciendo el enfoque centrado en la persona, otorgando posibilidades reales de inclusión y proporcionando las medidas de accesibilidad, ajustes y apoyos de acuerdo a las realidades de cada persona. El avance en cobertura también se presenta como un desafío, así como el desarrollo de estándares de calidad de la asistencia personal y acciones tendientes a enriquecer el debido protagonismo de las personas con discapacidad, escuchando sus demandas de apoyo, generando coordinaciones intersectoriales en los ámbitos de educación, trabajo, cultura, vivienda, y tantos más.

Se destacan y promueven a su vez, los programas que incorporan instrumentos de autoaplicación en los cuales son las propias personas quienes demandan sus necesidades y reportan sus experiencias a la vez que levantan sugerencias de mejoras para avanzar cada vez más hacia la igualdad de oportunidades en todos los contextos de la sociedad.

Finalmente, el ejercicio de recoger buenas prácticas es de suma importancia, toda vez que va sentando precedentes para continuar favoreciendo programas y proyectos que tienden al ejercicio de derechos como es la vida independiente, la autodeterminación y la toma de decisiones, con la consecuente mejora en su calidad de vida.

IX. Anexos

1. Entrevista
2. Consentimiento Informado

ANEXO N° 1

Entrevista Buenas Prácticas

1. ¿Cómo ha sido la experiencia de contar con un servicio de apoyo durante el último año? ¿Podría explicar?
2. ¿Qué aspectos de su vida han mejorado gracias al servicio de apoyo recibido?
3. ¿Cómo se proyecta a futuro?

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Servicio Nacional de la Discapacidad - SENADIS, está recolectando experiencias de personas en situación de discapacidad que hayan recibido Servicios de Apoyo a través de alguno de sus programas.

Para ello, se han seleccionado distintas experiencias a lo largo del país, consideradas como Buenas Prácticas, es decir, que han sido innovadoras, que han tenido un impacto positivo, que se pueden sostener en el tiempo y/o que sirven como modelo para replicar acciones en otros lugares.

Su experiencia en particular, ha sido considerada por SENADIS como una Buena Práctica. Es por ello, que le invitamos a responder una entrevista de 3 preguntas, la que será registrada incluyendo la toma de algunas fotografías que reflejen la experiencia.

Esta información será difundida de manera digital a través de un documento elaborado por SENADIS, con el objetivo de compartir con otras personas e instituciones los aspectos más relevantes y significativos de su experiencia en torno a los servicios de apoyo recibidos.

Para más consultas, podrá contactarse con Claudia Verdugo al teléfono +562 2387 3971 o al correo electrónico cverdugo@senadis.cl

Yo _____ he comprendido la información anterior y acepto voluntariamente participar de este proceso.

Acepto que en la entrevista mis respuestas y comentarios sean registrados	SI	NO
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acepto que se tomen fotos en mi lugar de residencia y/o trabajo	SI	NO
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En caso de requerir apoyo para contestar la entrevista, autorizo a _____ para cumplir con este rol.

Firma de la persona entrevistada

Fecha: _____ de _____ de 2017

AUTORIZACIÓN PARA USO, REPRODUCCIÓN Y PUBLICACIÓN DE FOTOGRAFÍA

Nombre completo de la persona fotografiada	
Nombre de la institución u organización a la que pertenece la persona (solo modalidad colectiva)	
Nombre representante legal (solo modalidad colectiva)	
Teléfono	
Actividad	
Ciudad	
Fecha de la toma fotográfica	

PRIMERO: Por este acto la persona antes individualizada autoriza al Servicio Nacional de la Discapacidad, a reproducir, comunicar, publicar, utilizar y modificar por todo medio técnico la fotografía captada con fecha

_____, en _____ (indicar lugar y circunstancias).

La **persona fotografiada y/o representante legal**, autoriza la utilización de su imagen en publicaciones institucionales, en la portada del sitio web del Servicio www.senadis.gob.cl y/o en las diversas secciones de sitio web antes mencionado, material gráfico, afiches y otros productos de publicación masiva.

Las fotografías podrán ser publicadas directamente por el Servicio Nacional de la Discapacidad.

La institución se obliga expresamente, a velar por una explotación de la fotografía sin afectar de manera alguna la vida privada de la **persona fotografiada**.

La **persona fotografiada y/o representante legal**, reconoce por otra parte que no está vinculado a ningún contrato exclusivo sobre la utilización de su imagen o su nombre.

SEGUNDO: La **persona fotografiada y/o representante legal**, renuncia a toda clase de remuneración cualquiera que sea la utilización, la clase o la importancia de la utilización o difusión de la fotografía.

TERCERO: La presente autorización se otorga con carácter indefinido.

CUARTO: Las fotografías sólo serán utilizadas por la institución y siempre en un contexto de difusión de temas relacionados a la discapacidad e inclusión.

Firma Persona Fotografiada / Representante Legal

Rut

xxxxxxx, _____ de _____ de 2017ç

X. Bibliografía

1. Arnau, S. Rodríguez-Picavea, A. Romañach, J. (2007). Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España.
2. ENDISC II. Segunda encuesta nacional sobre discapacidad. 2015. SENADIS
3. Guendel, Ludwig. 1999. La política pública y la ciudadanía desde el enfoque de los Derechos Humanos: la búsqueda de una nueva utopía. UNICEF-Costa Rica, San José.
4. Ministerio de Planificación, Ley Número 20.422. (2010) Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Santiago, Chile.
5. Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington.
6. Palacios, A. Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitás Ediciones, Madrid.
7. Palacios, A. (2008) "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Ediciones Cinca.
8. Palacios, A. (2008) "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Ediciones Cinca.
9. Querejeta, M. (2004). Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO, Madrid.