

## UPASOL: Caminando al éxito<sup>1</sup>

### Resumen:

Unión de Padres Solidarios (UPASOL) es una organización social sin fines de lucro que desde 1998 trabaja, en las comunas de Coquimbo, La Serena y Vicuña (Región de Coquimbo), en la rehabilitación, promoción y defensa de los derechos de personas con discapacidad, generando instancias abiertas de difusión y capacitación, apoyado el acceso a beneficios sociales y al mercado laboral. Cuentan con un centro de rehabilitación que ofrece gratuitamente atención kinésica, fonoaudiológica, psicológica y educativa, y un centro de apresto e inserción laboral en el que se realizan talleres de metalurgia, carpintería, cocina, confección y reparación de ropa. Estos dos centros, financiados por el reciclaje de desechos domiciliarios, son una muestra latente de que una sociedad civil organizada y en diálogo fluido con las instituciones públicas y con la comunidad misma, es capaz de satisfacer sus propias demandas y mantener una gestión exitosa.

**Palabras claves:** Discapacidad, rehabilitación, inclusión social, inserción laboral, asociatividad, desarrollo de redes.

<b>Año de documentación:</b>	<b>2006</b>
Nombre de la Iniciativa:	UPASOL: Caminando al éxito.
Comunas:	Coquimbo, La Serena, Vicuña.
Región:	Coquimbo.
Tipo de organización:	Organización social.
Actores involucrados:	Personas con discapacidad.
Tema:	Desarrollo Social y Pobreza.
Área :	Rural y urbana.
Ámbitos de aprendizaje:	Discapacidad, rehabilitación, inclusión social, inserción laboral, asociatividad, desarrollo de redes.
Responsable:	Patricio Santander Pizarro, Presidente.
Fono :	056/51/297290
Dirección:	La Estrella 3499, sector Compañía Alta, comuna de La Serena.
Correo electrónico:	<a href="mailto:upasol@hotmail.com">upasol@hotmail.com</a>
Observaciones:	Premio Innovación y Ciudadanía 2006, Mención de Reconocimiento, categoría General.
Innovación en vínculos Estado-Sociedad Civil:	Capacidad asociativa entre privados y servicios públicos para resolver una demanda de la Comunidad.

<sup>1</sup> Para esta sistematización se ha recurrido a las siguientes fuentes de información: Ficha de inscripción de experiencia (2006) en sitio Web del Premio Innovación y Ciudadanía ([www.premioinnovacion.cl](http://www.premioinnovacion.cl)); Informe de documentadota Paulina Fernández; Sitio Web: [www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl); Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (FONADIS, 2004); Encuesta Casen 2006; Censo de Población y Vivienda de 2002.

La Unión de Padres Solidarios (UPASOL) es una organización social, sin fines de lucro, que desde el año 1998 se dedica a trabajar con personas que presentan algún grado de discapacidad, ofreciéndoles un tratamiento permanente e integral de rehabilitación, junto con promover su inserción laboral y social. Es dirigida por un equipo constituido fundamentalmente por amigos y familiares, primando los vínculos de confianza y de lealtad.

Sus usuarios son preferentemente niños y jóvenes discapacitados de bajos recursos. Se ubica en el sector de Compañía Alta en La Serena y en la Comuna de Vicuña, extendiendo su radio de acción tanto a sectores rurales como urbanos.

De acuerdo al “Primer estudio Nacional de la Discapacidad en Chile” (ENDISC, 2004)<sup>2</sup>, una persona con discapacidad es aquella que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla. A nivel nacional el 12,9 % de la población vive con discapacidad.

Respecto de la distribución territorial, según área, en las zonas urbanas se concentra el 83,8 % de las personas con discapacidad, en las rurales el 16,2 %. Sin embargo, por cada 5 personas con discapacidad en el medio rural las hay 4 en el medio urbano. La discapacidad es 1.2 veces más frecuente en el medio rural (ENDISC, 2004).

En relación al trabajo y la discapacidad, a nivel nacional, el 29,2 % de las personas con discapacidad, mayores de 15 años, realizan algún trabajo remunerado<sup>3</sup>. Desglosado el dato por sexo, se observa que el 44 % de los hombres con discapacidad, mayores de 15 años, se encuentra actualmente realizando un trabajo remunerado y el 19 % de las mujeres (ENDISC, 2004).

En la Región de Coquimbo, las personas con discapacidad son el 13,1 % (80.683 personas) de la población total, encontrándose el 43 % de ellas en condición socioeconómica baja (ENDISC, 2004).

De los discapacitados en la Región, la mitad ha recibido atención básica en salud y un 30% servicios de diagnóstico y 4,5 % servicios de rehabilitación, 88,7 % brindados por el sistema público, (ENDISC, 2004).

Estos datos permiten dimensionar el importante déficit (ya detectado por UPASOL en 1998), en el acceso a los servicios de salud y rehabilitación en la región, de un número importante de personas con discapacidad.

Ante ello, la unión de padres decide organizar un sistema de ayuda, consistente principalmente en el traslado y acompañamiento a centros médicos y en el acercamiento a apoyos asistenciales como pensiones y ayudas técnicas del Fondo Nacional para la Discapacidad (FONADIS).

A poco andar, para la organización se convirtió en un imperativo generar condiciones para que los niños y niñas continuaran los procesos iniciados en distintos centros hospitalarios. La Región contaba con muy pocos centros de rehabilitación, la Provincia del Elqui no tenía ninguno, tampoco existía un Instituto Teletón<sup>4</sup> en la zona. Considerando tales limitaciones, UPASOL decide crear un Centro de Rehabilitación en Vicuña.

---

<sup>2</sup> El Estudio Nacional de la Discapacidad corresponde al trabajo conjunto del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Sus resultados aportan un mejor conocimiento de esta situación y sus implicancias en Chile.

<sup>3</sup> En la región de Coquimbo esta cifra alcanza el 33,9 % de las personas con discapacidad.

<sup>4</sup> La Fundación Teletón es una corporación de derecho privado creada en enero de 1986. Su objetivo es el de orientar, encauzar y distribuir los bienes y recursos que obtenga o produzca, destinándolos a satisfacer las necesidades de la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, y otras que tengan por objeto la atención de discapacitados en cualquiera de sus formas. En sus Institutos de Arica, Iquique, Antofagasta, Coquimbo, Valparaíso, Santiago, Talca, Concepción, Temuco y Puerto Montt, atienden a más de 26 mil pacientes.

Con muy pocos recursos, arrendaron una casa en Vicuña que alojó al centro de rehabilitación -gratuito y autosustentado, destinado a complementar los tratamientos que las personas reciben en el Instituto Teletón (creado en Coquimbo en Enero de 2002) y en el Hospital de Coquimbo- y, paralelamente, establecieron, en el sector de Compañía Alta de La Serena, un centro de acopio, separación y reciclaje de desechos domiciliarios, destinado a financiar las acciones de la organización.

Sostenidos fundamentalmente por una buena idea y un gran esfuerzo colectivo, se echó a andar el proyecto de reciclaje, que fue creciendo y consolidándose como una de las principales líneas de trabajo y proyecto productivo de la organización, dándole sustentabilidad al Centro de Rehabilitación de Vicuña y a todas las otras acciones de UPASOL. Sus fines no son tan sólo financieros, sino que también colabora en la integración social, el apresto laboral y la limpieza del medio ambiente. Según su propia descripción “la comunidad selecciona sus desechos y, aquello que es reutilizable, lo convertimos en materia prima, y mucha gente motivada lo convierte en su fuente laboral”.

Con el tiempo, la *base de operaciones* de La Serena fue ampliando sus funciones y mejorando su infraestructura hasta convertirse en un centro multipropósito. Este alberga el acopio de los residuos para el reciclaje, actividades productivas en metal, madera, confección y reparación ropa, junto con servir como sede para la realización de diversos talleres de apresto a la inserción laboral para personas discapacitadas y sus familiares.

Con los recursos obtenidos del reciclaje, la realización de labores productivas en La Serena, la consecución de fondos concursables y especialmente, la fuerte coordinación y cooperación con otras organizaciones, UPASOL mantiene su propio Centro de Rehabilitación que ya cuenta con un equipo profesional completo y una infraestructura amplia y habilitada. El centro atiende a 40 niños y niñas con deficiencias tales como: Síndrome de Down, daños neurológicos de leve a severo, paraplejías, autismo, y trastornos del habla y parálisis cerebral. Implementa, a su vez, un programa de atención rural domiciliaria para 15 niños y niñas, y brinda apoyo para otros quince más que no se atienden permanentemente en el Centro, en la gestión de pensiones, ayudas técnicas de FONADIS, y otras acciones de apoyo social.

Asimismo, UPASOL ha consolidado una red de vínculos con numerosas organizaciones sociales e instituciones regionales y nacionales, iniciando una interesante proyección internacional de sus acciones. Su participación en el “Encuentro Latinoamericano de Emprendedores Sociales” (Argentina, 2006) en el contexto de su postulación al Premio Moviliza 2006, destinado a proyectos innovadores en estrategias de financiamiento y voluntariado, así lo demuestra; UPASOL fue la única experiencia chilena seleccionada.

“Creemos que es el entorno inmediato del paciente el mejor propulsor de cambios y progresos, el involucramiento de la familia en el proceso de rehabilitación de una persona, se convierte en un importante agente protector y contenedor”<sup>5</sup>. Para la organización social es crucial la participación de los familiares en el proceso de rehabilitación y en las tareas que mantienen esta experiencia.

La amplísima gama de actividades y el ambicioso proyecto que se propone UPASOL, da cuenta de conceptualizaciones de rehabilitación y discapacidad que progresivamente se han ido tornando más amplias e innovadoras. Es así como, se postula que las prestaciones médicas o paramédicas deben necesariamente complementarse con el acercamiento a sistemas de seguridad o ayuda social, el aumento de condiciones para la inserción laboral, el desarrollo de micro emprendimientos, la organización social y en general, todo aquello que propicie una mayor integración y participación; Para cada persona con discapacidad existe una alternativa ocupacional que debe ser pensada y gestionada caso a caso, señalan.

---

<sup>5</sup> Patricio Santander Pizarro, Presidente de UPASOL.

La actitud proactiva en la adquisición de nuevos conocimientos, así como el mejoramiento de habilidades o aptitudes, son sindicados como estrategias capitales de funcionamiento de la organización. En igual nivel de importancia, la generación y mantención de un compromiso férreo con su núcleo de colaboradores, sus beneficiarios y con la comunidad en general, direcciona su labor, implicando el gerenciamiento de adecuadas relaciones públicas y, por otra parte, un esfuerzo por mantener un clima cercano y afectuoso entre los miembros del equipo.

La consecución de recursos vía proyectos concursables se aprecia como una de las modalidades importantes de gestión en esta organización. En torno a este eje se ha desarrollado una gran labor permanente y organizada, que permite ejecutar un cronograma anual de presentación de proyectos. Así también la incorporación de pequeñas iniciativas con miras al desarrollo de microempresas. En la medida que se toma contacto y se genera un compromiso de colaboración mutua con personas que tienen conocimiento acerca de determinadas actividades que pueden resultar productivas, se planifica meticulosamente y pone en práctica una nueva idea; se han implementado, al alero de UPASOL, un negocio de abarrotes, un taller de trabajo en metal, un taller de tornería y una tienda de ropa usada.

El reclutamiento de recursos humanos vía voluntariado, la recepción de alumnos en práctica, la coordinación y cooperación con otras organizaciones sociales e instituciones del Estado, y la obtención de ayudas institucionales o privadas (concesiones, comodatos, donaciones, subvenciones), son también aspectos destacables de su modelo de gestión.

Los indicadores de gestión son un tema poco desarrollado por esta organización, guiando su acción en base a una gran intuición y algunos indicadores más bien gruesos y poco operacionalizados. Así mismo, no tienen una práctica sistemática de seguimiento. En ese sentido, se podría decir que operan atendiendo a las demandas que van surgiendo en el camino, lo que constituye un gran riesgo para el éxito de la planificación. Aún así, se han articulado algunos modos de regulación de los procesos: reuniones clínicas del equipo profesional; reuniones periódicas de directivos; reuniones de apoderados en el Centro de Rehabilitación de Vicuña<sup>6</sup>.

Si bien aún no se podría considerar que están instalados los elementos como para delinear un modelo de intervención, existen varias prácticas bastante consolidadas que, en su lógica de operación, podrían ser replicadas, a saber: la óptica social/empresarial; el concepto amplio de rehabilitación y discapacidad; las estrategias de coordinación y afianzamiento de redes.

UPASOL es una experiencia innovadora al agenciar una intervención integral cuyo norte es aumentar al máximo la autonomía y empoderamiento de las personas con discapacidad, profesando y poniendo en práctica acciones de reconocimiento de su derecho a ser sujetos sociales. Lo es también porque a nivel local ha atendido una necesidad básica de un colectivo vulnerable, previniendo las consecuencias sociales e individuales de la profundización de la condición de discapacidad.

La maduración plena de esta actitud innovadora pasaría por una mayor incorporación o proyección de las personas con discapacidad en un nivel dirigencial protagónico, vale decir, por dejar de concebirse a sí mismos como intermediarios imprescindibles entre el Estado y las personas con discapacidad.

Finalmente, en las relaciones Sociedad Civil/Estado se aprecia, tanto en el nivel conceptual como operativo, un aporte y una innovación, pues existen acciones concretas que dan cuenta de su disposición y capacidad de generar lazos de cooperación mutua.

UPASOL es la demostración de que una sociedad civil organizada y en diálogo fluido con las instituciones públicas y con la comunidad misma, es capaz de satisfacer sus propias demandas y, a su vez, mantener una gestión exitosa.

---

<sup>6</sup> Estas no tienen un poder resolutivo, pero permiten ir incorporando las demandas que aparecen desde los beneficiarios. El equipo de profesionales, junto con la directiva de la organización, decide acerca de los ajustes que es necesario realizar en cada proceso.

**Fortalezas:**

- Estricto control financiero del proyecto y una visión de corto y mediano plazo respecto a cómo generar los recursos básicos para su funcionamiento.
- Cuentan con adecuadas estrategias de conducción que permiten integrar un amplio sector de la comunidad en su trabajo, situación que multiplica y potencia la intervención.
- Poseen un modo de gestión social/empresarial, lo que implica un gran potencial de replicabilidad y sustentabilidad.
- Han gestado condiciones de cooperación entre sociedad civil y Estado con iniciativas concretas, logrando impacto en las Políticas Públicas.

**Debilidades:**

- Ausencia de mecanismos de participación de los propios usuarios en la toma central de decisiones de la organización.
- Centralismo en conducción general de la organización.
- Escaso trabajo en la estrategia de incorporación laboral de personas con discapacidad a escenarios públicos o privados; se privilegia la inserción laboral sólo por la vía de la creación de microempresas al alero de la Organización.
- Debilidad en la construcción de indicadores de gestión y en general, de las prácticas de sistematización y seguimiento. En este sentido hay un funcionamiento más bien intuitivo.

**Oportunidades:**

- Generación por el Gobierno de un Plan de Acción para la Integración Social de las personas con discapacidad, que operacionaliza e integra las nuevas disposiciones de la “Ley de integración social de las personas con discapacidad N° 19.284” (1994).
- Nuevos parámetros para la evaluación y clasificación de la discapacidad, impulsados por la OMS y aprobados por el Ministerio de Salud de Chile. Esto permitirá a la organización contar con nuevos criterios e información estandarizada, acceder a información relevante, comunicarse en un lenguaje común, así como generar indicadores que les permitan dar cuenta de la magnitud y relevancia del problema de la discapacidad en el sector que atienden.
- Apoyo y motivación desde el sector privado (SOFOFA) y gubernamental (FONADIS) para impulsar la constitución de Consejos Comunales y, a largo plazo, Nacionales de Discapacidad. Esta instancia facilitará relevar el tema y generar una interlocución -respecto a la generación y aplicación de políticas públicas relativas a la discapacidad- de manera más horizontal.
- Motivación creciente por parte de otras organizaciones de la comunidad por involucrarse y apoyar el crecimiento del Proyecto UPASOL.
- Potencialidad alta de generar mayores alianzas en la medida que el objetivo de cuidado medioambiental adquiera mayor relevancia y peso en la Organización.
- Gran oportunidad de mejoramiento de la gestión comercial de residuos para el reciclaje.

**Amenazas:**

- Aumento inmanejable de la demanda, especialmente en la medida que el proyecto siga creciendo en contactos y difusión.
- Necesidad de competir con otras organizaciones o empresas que decidan comercializar material de desecho en el mismo sector.
- Descoordinaciones con otras instancias que complementan las acciones de rehabilitación y gestiones sociales para los usuarios de UPASOL.
- Cambio en la dirección de políticas públicas en los gobiernos locales que impliquen la modificación de algunas condiciones que actualmente permiten la sustentabilidad del proyecto, por ejemplo, subvención y comodato de la infraestructura.
- Baja disponibilidad de profesionales que puedan comprometer sus servicios en el proyecto, considerando que la Organización no está en condiciones de ofrecer sueldos de mercado.