



Karime Alarcón Quezada, madre y cuidadora de joven Mateo Pérez

“Cuando se acaba el programa, hay que hacerle terapia uno mismo”

- Su hijo fue incorporado al Programa de Rehabilitación Integral (PRI), ejecutado por la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur. Familias reconocen que una vez finalizada la asistencia de los profesionales quedan sin apoyo, generando un retroceso en la salud y bienestar de los enfermos y también en sus cuidadores.

Karime Alarcón Quezada es madre y cuidadora de Mateo Pérez, un joven de 19 años, que tiene múltiples diagnósticos. El vive con parálisis cerebral mixta, hipoacusia severa, epilepsia y trastornos del sueño. Después de la pandemia, y por indicación médica, su hijo fue incorporado al Programa de Rehabilitación Integral (PRI), ejecutado por la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur. En su caso, la atención se realizaba completamente en el domicilio y marcó una diferencia fundamental en su calidad de vida y la de su familia.

“La kinesióloga venía a casa dos veces a la semana, el terapeuta ocupacional una vez y la fonoaudióloga cada 15 días”, describe. Ese apoyo constante fue clave para mantener la movilidad de su hijo. “Tal vez Mateo no va a caminar, pero gracias a la terapia tiene mejor movilidad, para uno es más fácil cambiarle el pañal, trasladarlo, cambiarle la ropa porque no se pone espástico (estado en el que los músculos se contraen y tensan de forma anormal, generando rigidez y una resistencia al movimiento)”, explica Karina, destacando que, para personas con dependencia severa, cada pequeño avance funcional representa un gran alivio para quien cuida.

Fin del programa PRI

El programa PRI llegó a su fin hace dos meses aproximadamente y, con ello, esta familia y la de otros 540 pacientes, perdieron un respaldo esencial. “Cuando ya no está el programa, uno tiene que empezar a buscar un kinesiólogo afuera, particular, que venga a la casa. Pero eso es costoso, toda vez que con el programa ese apoyo profesional no tiene costo alguno. Si no hay dinero, simplemente hay que hacerle terapia uno, dentro de lo que uno puede ayudar”, comenta la mamá.

Ser cuidadora, advierte Karime, también impacta al cuidador, su cuerpo también enferma. “Yo tengo 48 años y ya estoy con problemas de manguito rotador, epicondilitis (dolor en el codo), túnel carpiano, se me entumecen



Karime Alarcón Quezada, madre y cuidadora de su hijo Mateo Pérez.

El Programa de Rehabilitación Integral (PRI), llegó a su fin hace dos meses aproximadamente y, con ello, esta familia y la de otros 540 pacientes, perdieron un respaldo esencial

las manos. Me despierto del dolor. Entonces imagínate cómo voy a estar cuando tenga 60 años”, relata.

El traslado al Centro de Rehabilitación no es una opción viable para muchas familias. “Es muy cansador. Sacarlo, subirlo al vehículo, la silla, llegar al Centro, bajarlo todo de nuevo, para que tenga una terapia y para luego volver a subirlo para retornar a casa... que los profesionales vengan a la casa nos quita un gran peso de los brazos”, agrega, acotando que en muchos otros casos son personas muy ancianas que, o están postradas, o tienen escasa movilidad, por lo que sacarlas del hogar es casi una odisea insufrible.

UNA POLÍTICA PÚBLICA CLAVE EN RIESGO POR SU CARÁCTER TEMPORAL

El Programa de Rehabilitación Integral (PRI), ejecutado por la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, formó parte de una política pública regional orientada a personas con discapacidad y dependencia severa. Financiado por el Gobierno de Magallanes, contó con un presupuesto de 2.862 millones de pesos y un período de ejecución de más de dos años.

La iniciativa se desarrolló en Punta Arenas, Puerto Natales y Porvenir, donde un equipo multidisciplinario compuesto por más de 55 profesionales ofreciendo atención domiciliar integral. Este equipo tuvo médicos, enfermeros, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas y podólogos, quienes prestan atención periódica ajustada a las necesidades de cada paciente.

El programa centró su intervención en patologías de alta prevalencia en la región, como la fibromialgia, artrosis, Parkinson y las secuelas de enfermedades cerebrovasculares. Además, ha promovido la formación continua del personal mediante capacitaciones anuales, abordando temáticas como el manejo gerontológico, el duelo, el autocuidado del cuidador y el apoyo emocional a pacientes y familias. En 2024 se realizaron capacitaciones en cuidados

podológicos para personas con diabetes y manejo farmacológico en pacientes crónicos.

Esta iniciativa tuvo como antecedente directo el Programa de Atención Universal, que se desarrolló entre 2019 y 2021 y benefició a más de 500 usuarios en Magallanes. Su continuidad se concretó a partir de enero de 2022 con el proyecto “Atención Integral a Discapacitados de la Región de Magallanes”, financiado con más de 2.731 millones de pesos y con una proyección de atención para 530 personas en las tres cabeceras provinciales. Los fondos fueron transferidos al Servicio de Salud Magallanes, que adjudicó nuevamente su ejecución a la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur.

Tanto el PRI como su antecesor han sido valorados por los beneficiarios, sus familias y los equipos de salud como herramientas indispensables para garantizar derechos, mejorar la calidad de vida y reducir las brechas de acceso a rehabilitación especializada en sectores vulnerables. Sin embargo, su carácter de financiamiento por proyecto deja en incertidumbre a los pacientes cada vez que se acerca el cierre del ciclo, situación que ha generado inquietud entre las familias y demanda creciente por soluciones sostenidas en el tiempo.

Tampoco existen alternativas suficientes para que los cuidadores accedan a espacios de autocuidado o formación. “El Hospital Clínico hace talleres para cuidadores, pero muchas personas

son, como en su caso, sólo el cuidador y su hijo. ¿Cómo van a ir al taller si no hay con quién dejar a la persona que cuidas?”, plantea. En su caso, Mateo no puede ser dejado con cualquiera. “Mi hijo tiene

19 años, usa pañales, no habla. Si le pasa algo, no puede comunicarlo. Uno como mamá es muy cuidadosa. A mí no me molesta limpiarlo, pero no sabes cómo va a reaccionar otra persona”, señala.