



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
MAGISTER EN INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**Acompañamiento terapéutico integral con un enfoque de salud mental
para personas con distonía**

Proyecto de grado para optar al grado de
Magister en Inclusión de Personas con Discapacidad

Autora: Camila Paz Roa Araya

Nombre profesor guía: Dr. Felipe Herrera M.

26 de junio del 2025

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

Para mi Lucas. Nunca consideré vivir este proceso acompañada, siempre me ha gustado hacer mis cosas a mi manera, sin embargo llegaste cuando menos lo esperaba a traerme el mayor desafío. Me enseñaste a soltar, a entender que no siempre voy a poder tener el control de todo y que a veces está bien ajustar las expectativas. Me acompañaste en 3 de los 4 semestres que duró este Magíster, cada uno de una forma distinta y especial, fuiste testigo de mis ganas de aprender y mi pasión por la inclusión. Me gusta pensar que de todo este proceso te dejé algo, esas ganas de siempre saber más, de superarte y luchar por lo que quieres. Espero poder acompañarte siempre en todas tus etapas y desafíos, así como tu me acompañaste a mi en éste desde que empezaste a existir.

Te amo siempre.

INDICE

RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. MARCO DE REFERENCIA.....	9
3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO.....	15
3.1 Caracterización de la comunidad.....	15
3.2 Convocatoria y coordinación con actores.....	16
3.3 Diagnóstico participativo.....	17
4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO.....	19
5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	22
5.1 Descripción general de la propuesta de intervención.....	22
6.2 Planificación de propuesta.....	25
6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN.....	31
6.1 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de intervención.....	31
6.2 Resultados de la validación participativa de la propuesta de Intervención.....	32
6.3 Sostenibilidad de la propuesta de intervención.....	35
7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES.....	36
8. REFERENCIAS.....	38
9. ANEXOS.....	41

RESUMEN

La distonía es una condición de origen neurológico que genera contracciones musculares mantenidas, en una o más partes del cuerpo, pudiendo también generar posturas atípicas. Es considerada una enfermedad poco frecuente debido a su baja prevalencia a nivel mundial y nacional. El principal tratamiento de la distonía está asociado al manejo de los síntomas motores mediante la infiltración de toxina botulínica, dejando de lado el manejo de otros aspectos como lo es la salud mental, a pesar de que existe evidencia suficiente que expone la estrecha relación que existe entre la distonía y trastornos de salud mental, siendo la ansiedad la que mayormente prevalece en esta población. Esto lleva a que las personas con distonía presenten actitudes de aislamiento y por lo tanto vean afectada su participación social, y así su bienestar y calidad de vida. Se realizó un diagnóstico participativo con personas que participan en la Fundación Distonía, en el que se evidenció la carencia en el abordaje de la salud mental en estas personas, y el impacto negativo que esto genera en su bienestar global. A modo de solución de esta problemática, se plantea generar un espacio de acompañamiento terapéutico integral para personas con distonía, en el que se busque favorecer la salud mental de este grupo de personas, mediante el abordaje de diversos aspectos como la capacidad funcional, las relaciones interpersonales y el manejo de la ansiedad y la autoestima. Este espacio será liderado por profesionales de las carreras de psicología, kinesiología y terapia ocupacional, en compañía de los estudiantes respectivos, en el marco de actividades académicas universitarias de dichas carreras en la Universidad Central de Chile, sede Santiago.

Palabras claves: distonía, salud mental, bienestar, participación

ABSTRACT

Dystonia is a condition of neurological origin that generates sustained muscle contractions in one or more parts of the body, and can also generate atypical postures. It is considered a rare disease due to its low prevalence worldwide and nationally. The main treatment of dystonia is associated with the management of motor symptoms through the infiltration of botulinum toxin, leaving aside the management of other aspects such as mental health, although there is sufficient evidence that exposes the close relationship between dystonia and mental health disorders, being anxiety the most prevalent in this population. This leads people with dystonia to present attitudes of isolation and therefore their social participation is affected, and thus their well-being and quality of life. A participatory diagnosis was carried out with people who participate in the Dystonia Foundation, in which the lack of a mental health approach in these people was evidenced, and the negative impact that this generates in their global wellbeing. As a solution to this problem, it is proposed to generate a space of integral therapeutic accompaniment for people with dystonia, which seeks to promote the mental health of this group of people, by addressing various aspects such as functional capacity, interpersonal relationships and the management of anxiety and self-esteem. This space will be led by professionals from the careers of psychology, kinesiology and occupational therapy, together with the respective students, in the framework of university academic activities of these careers at the Universidad Central de Chile, Santiago.

Key words: dystonia, mental health, well-being, participation.

1. INTRODUCCIÓN

La distonía es una condición de origen neurológico que genera contracciones musculares involuntarias, las que pueden ser locales o generalizadas, pudiendo generar posturas atípicas (Camargo y Teive, 2014). Es parte de las enfermedades poco frecuentes, también llamadas raras o huérfanas, y se estima que en el mundo hay alrededor de 3 millones de personas con este diagnóstico, mientras que en Chile son más de 5.000 (Fundación Distonía).

Las personas con Distonía presentan diversas características asociadas al diagnóstico. En relación a salud mental, la ansiedad es el síntoma más común, generando un aislamiento social, baja autoestima y favoreciendo la depresión. También existe una pérdida de la funcionalidad asociada, por una parte, como efecto directo de las contracciones musculares y/o posturas atípicas, pero también por la disminución de la actividad debido al aislamiento. Todo esto va a repercutir en sus relaciones interpersonales y participación social, lo que a su vez favorece los trastornos de salud mental (Jaraba Tudela, 2022).

El principal tratamiento para los síntomas físicos de la Distonía son las infiltraciones de toxina botulínica cada 3 meses, pudiendo acompañarse de fisioterapia para el manejo del dolor y el mantenimiento de la funcionalidad. En algunos casos se aborda con cirugía, en la que se realiza una estimulación cerebral profunda que busca disminuir las contracciones musculares. Si bien la evidencia muestra una relación clara entre la distonía y trastornos de salud mental, no existen protocolos que aborden este aspecto en estas personas.

Al ser considerada una enfermedad poco frecuente, al día de hoy en Chile son muy pocos los recursos que se han dispuesto para las personas con distonía, por lo que no existen protocolos de intervención en ningún área, ni estudios en el contexto nacional que entreguen información relevante en relación a su condición. Sin embargo, el día 08 de Mayo del 2025, se aprobó la Ley 21.743, (Ley de

Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas), la que busca normar el desarrollo de políticas públicas, acciones y programas que vayan en beneficio de este grupo de personas. Los principales puntos de esta ley son crear un registro nacional de pacientes con estas enfermedades, conformación de una comisión técnica asesora en la que exista una participación de la sociedad civil, cooperación público-privada para el desarrollo de programas y servicios de atención, y el acceso a una atención integral (Ley 21743, 2025)

Es en este marco que se buscó identificar una problemática para las personas con distonía, y así plantear una solución con enfoque de derechos que les permita trabajar en su salud mental y así influir positivamente en su bienestar y calidad de vida. Para esto se realizó un diagnóstico participativo con participantes de la Fundación Distonía, en el que participaron 11 personas, 2 pertenecientes al directorio de la fundación, y 9 líderes territoriales, todas personas con distonía. En esta instancia se relevó como principal problemática para estas personas los trastornos de salud mental, los que se menciona que afectan de manera transversal independiente de la edad, género, tipo de distonía, localidad, entre otros, y afecta de forma directa el bienestar global y calidad de vida de estas personas. Esto es concordante con la evidencia, la que menciona que la distonía tiene una relación incluso anatómica con los trastornos de salud mental, lo que se evidencia en algunas personas en las que los síntomas psicológicos aparecen incluso antes de los síntomas físicos, o como cuando hay momentos de crisis o mayor estrés, los síntomas físicos también aumentan (Zurowski et al., 2013)

En relación a esto, se plantea abordar esta problemática a través de la implementación de un programa de acompañamiento terapéutico integral, cuyo objetivo principal es favorecer la salud mental y el bienestar global de personas con Distonía. Para lograr esto, se plantean como objetivos específicos disminuir los niveles de ansiedad y mejorar el autoestima de personas con Distonía, potenciar la funcionalidad de personas con Distonía, y favorecer las relaciones interpersonales de personas con Distonía.

2. MARCO DE REFERENCIA

La discapacidad es un fenómeno que se ha estudiado y descrito a lo largo de la historia, generando así diferentes modelos para entenderla. En un inicio, desde la antigüedad, primaba el modelo de prescindencia, en que se consideraba la discapacidad como un castigo divino o maldición, eran personas anormales y por lo tanto se les excluía y escondía. Luego con una mirada más tradicional, las entidades religiosas comenzaron a agruparlas en instituciones donde se les cuidaba, aún excluidas, pero ahora con una mirada de caridad y lástima. Hasta este momento, se consideraba que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la sociedad, eran simplemente una carga. Posteriormente, fuertemente influenciado por las consecuencias físicas y psicológicas que dejó la Segunda Guerra Mundial, toma fuerza el concepto de que las personas con discapacidad son personas que pueden aportar a la sociedad, siempre y cuando se rehabiliten y logren ser lo más “normales” posible, estableciéndose así el modelo médico rehabilitador, el que deja de lado la creencia de que el origen de la discapacidad es religioso, dándole una base científica. En este modelo se considera que las personas con discapacidad son personas enfermas que tienen que tratarse y, por lo tanto, mejorarse, y así adquirir valor como personas (Hernández Ríos, 2015). Es así como para el modelo médico rehabilitador la discapacidad se centra en las personas y en sus deficiencias, en 1980, la OMS presentó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), en la que se considera la deficiencia como un defecto anatómico/estructural que genera una falta de función, la discapacidad se define en base a que esta deficiencia no permite realizar acciones y/o actividades dentro del rango considerado normal, y la minusvalía hace referencia a la situación de desventaja en que se encuentra la persona enferma/discapacitada en relación a las personas consideradas normales. Paralelo a esto, desde la década de los 60, se comenzaron a formar diversos grupos de personas con discapacidad que,

unidos por el pensamiento de ser merecedores de los mismos derechos que las personas sin discapacidad, y convencidos que la sociedad es la que los restringe al no proveer igualdad de oportunidades, se organizaron para manifestarse y exigir un cambio de paradigma en relación a cómo se conoce y reconoce la discapacidad, como lo fue, por ejemplo, el Movimiento de Vida Independiente en EEUU. Desde ahí surgió la idea de que es la sociedad la que pone barreras para que todas las personas puedan desenvolverse, por lo que la discapacidad ya no se centra en la persona, si no que en la falta de adaptaciones de la sociedad y su entorno que le permitan participar en igualdad de condiciones que los demás. Sugiere que las personas con discapacidad pueden aportar como cualquier otra a la sociedad, ya que se valora el concepto de diversidad (Hernández Ríos, 2015).

Si bien el modelo social logró generar una conciencia colectiva de la relevancia de que como sociedad valoremos la diversidad de esta misma, y por lo tanto nos hagamos cargo de generar los ajustes necesarios, entendiéndose desde un enfoque de derechos, ha sido criticado al dejar de lado el origen médico de las diversas condiciones, y cómo estas influyen en el fenómeno de la discapacidad. Es así que, en el año 2001, nace la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), con el fin de armonizar y conjugar las ideas del modelo social, con la base científica del modelo médico. Esta clasificación integra los componentes estructurales/anatómicos y sus funciones que están afectados, las limitaciones en las actividades y la restricción en la participación, considerando además los diversos factores personales y contextuales, y cómo todos estos dominios interactúan entre sí, dando como resultado una situación de discapacidad única para cada individuo. Es así como surge la idea de un modelo biopsicosocial, que integra todos estos conceptos, y que permite comprender que la discapacidad es un fenómeno multifactorial, por lo que se debe evaluar y abordar desde diversas aristas. (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF], 2001)

En el año 2006 se creó la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un tratado internacional que establece los lineamientos en relación a los derechos de las personas con discapacidad. Chile ratificó este documento en el año 2008, lo que dió paso a que en el año 2010 se publicara la ley 20.422, que aborda la inclusión de personas con discapacidad e igualdad de oportunidades.

Según la OMS, alrededor de 1.300 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, lo que corresponde aproximadamente al 16% de la población (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Esta realidad no es muy diferente a la de nuestro país, ya que, según la última Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, el 14,7% de los niños, niñas y adolescentes y el 17,6% de personas mayores de 18 años, presenta alguna discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2023).

La Distonía ha tenido diversas definiciones a lo largo de la historia, en un inicio se consideraba parte de los trastornos del movimiento sin una diferenciación definida, hasta que en 1911 Hermann Oppenheim propone que la Distonía debiese considerarse un fenómeno diferenciado. Sin embargo, no es hasta la década del 80 que, gracias a los estudios de Charles David Marsden, se define la etiología de la Distonía, lo que da paso a que en febrero de 1984 un comité de miembros del Consejo Asesor Científico de la Fundación de Investigación Médica de Distonía, desarrollara una primera definición de distonía, la que se consideró poco representativa al ser muy general, por lo que posteriormente, en el año 2013, un Comité de Conceso Internacional la definió como “Un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares sostenidas o intermitentes que provocan movimientos, posturas o ambos anormales y a menudo repetitivos. Los movimientos distónicos suelen tener patrones, ser retorcidos y pueden ser temblorosos. La distonía a menudo se inicia o empeora por una acción voluntaria y se asocia con una activación muscular excesiva” definición que es aceptada en la actualidad. Estas contracciones musculares pueden afectar a distintas partes del

cuerpo, lo que las clasifica en generalizada, segmentaria o focal (Moreno López, 2017).

La Distonía se clasifica como una enfermedad poco frecuente, rara o huérfana, lo que significa que prevalencia menor a 1 caso por cada 2,000 habitantes. Esto genera que los recursos que se destinan a conocer y estudiar esta población sean muy limitados, por lo que la prevalencia de la Distonía, tanto a nivel mundial como nacional, no se conoce con exactitud, sin embargo, se estima que alrededor de 3 millones de personas a nivel mundial presentan este diagnóstico, mientras en Chile se estima que son más de 5.000 personas (Fundación Distonía).

Por otra parte, la OMS define la salud mental como “Un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad”. También menciona que “Es parte fundamental de la salud y el bienestar que sustenta nuestras capacidades individuales y colectivas para tomar decisiones, establecer relaciones y dar forma al mundo en el que vivimos. La salud mental es, además, un derecho humano fundamental, y un elemento esencial para el desarrollo personal, comunitario y socioeconómico.

Así también, el bienestar es un estado óptimo en los diversos ámbitos de la vida, como lo son el físico, psicológico, social, ocupacional y espiritual. El enfoque actual de salud y bienestar están determinados por diversas áreas de la vida, sabiendo que no sólo se debe buscar la salud física y mental, si no que también se deben considerar otros ámbitos como el social, ocupacional, económico y ambiental (OMS, 2023)

Diversos estudios muestran la estrecha relación que existe entre la Distonía y los trastornos de salud mental, siendo los trastornos de ansiedad los que predominan en estas personas, seguidos por depresión y trastornos de pánico, evidenciándose

también que cuando las personas con distonía se encuentran en períodos de crisis o en estados de mayor ansiedad y estrés, existe una exacerbación de los síntomas motores. Se plantea que existe una relación profunda entre la fisiología de los síntomas motores y la de los trastornos psiquiátricos en personas con distonía, pudiendo incluso manifestarse los síntomas psiquiátricos con anterioridad a los síntomas motores, cuando estos son de aparición tardía. Esto se debe principalmente a la relación fisiopatológica de ambos a nivel de estructuras y funcionamiento en el cerebro (Zurowski et al., 2013). La Fundación Distonía reporta que alrededor del 68% de sus participantes reporta presentar trastorno de ansiedad, lo que estaría directamente relacionado con la incertidumbre que viven estas personas a diario, debido a que cada día es diferente y los síntomas pueden presentarse en mayor o menor intensidad de forma aleatoria, sumado al estigma social, los prejuicios y discriminación, que los lleva al aislamiento. Esto influye negativamente en su bienestar, ya que ven afectadas sus actividades de la vida diaria, su actividad laboral y sus relaciones interpersonales, lo que genera una baja autoestima y sentimientos de tristeza y depresión.

Debido a que la distonía es una condición de origen neurológico, el tratamiento consiste principalmente en el manejo de los síntomas motores mediante infiltraciones de toxina botulínica, con una frecuencia recomendada de 12 semanas entre infiltraciones, medicamentos orales como Levodopa, Benzodiazepinas o agentes anticolinérgicos y la estimulación cerebral profunda. En relación con el manejo del dolor y la funcionalidad, se recomienda realizar fisioterapia. Por otra parte, también está descrita la relevancia del manejo de la salud mental en personas con distonía, considerando el gran porcentaje de personas con algún trastorno de origen psiquiátrico en esta población. Terapias psicológicas específicas como la terapia cognitivo conductual son frecuentemente utilizadas en personas con distonía, sin embargo, también existen otras herramientas con un enfoque de relajación que han demostrado ser efectivas, como lo es el Mindfulness. En el cuestionario que se aplica en la Dystonia Society, el 65% de las personas que ha realizado Mindfulness ha reportado beneficios. (6).

A pesar de que existe evidencia en relación a los beneficios de la fisioterapia y el abordaje de salud mental, no existen guías ni protocolos descritos para el manejo de las personas con distonía en estos aspectos (The Dystonia Society, 2012).

Existe variada evidencia científica que demuestra que la realización de actividad física tiene un impacto positivo en la salud mental. La liberación de dopamina, serotonina y endorfina al realizar actividad física, influye directamente en el estado de ánimo y sensación de felicidad. Además, al estar físicamente activos, aumentan los niveles de funcionalidad de diversas actividades, lo que influye directamente en la participación social, y por lo tanto, en el autoestima. Se ha observado que las personas sedentarias presentan mayores niveles de estrés, así como también que las personas físicamente activas tienen mejores reportes de autoconcepto y mayor autoestima (López et al., 2022). Durante el transcurso de los años hemos visto cómo han ido cambiando las recomendaciones en relación a los niveles mínimos de actividad física que se debieran mantener para ser considerados personas activas por parte de la OMS, y cómo a raíz de esto la actividad física se ha incorporado en diversos programas enfocados en estilos de vida saludables que buscan mejorar la calidad de vida de las personas. Sin embargo, y a pesar de toda esta evidencia, la actividad física no se suele incorporar en el abordaje de personas con Distonía, y menos con un enfoque de salud mental.

En el contexto nacional, la Distonía se encuentra dentro de las prestaciones cubiertas por la ley Ricarte Soto, sin embargo, esta garantía es exclusivamente para aquellas personas que presenten como diagnóstico distonía generalizada, siendo el tratamiento en estos casos la estimulación cerebral profunda (Ministerio de Salud, 2015). En relación al abordaje de los síntomas motores, existen 33 hospitales públicos en Chile que realizan las infiltraciones con toxina botulínica en pacientes con Distonía, sin embargo, no siempre se logran realizar las infiltraciones con la periodicidad recomendada (12 semanas), lo que si se logra en el sector privado. En cuanto al manejo de síntomas motores y funcionalidad

mediante fisioterapia, no existe registro de las prestaciones ni protocolos relacionados. Tampoco existe registro de el uso de otros enfoques como el Mindfulness o terapias de relajación. Esto es muy relevante ya que el acceso oportuno a diversos tratamientos (farmacológico, fisioterapia, psicopetrapia, etc), permitiría que las personas con distonía puedan incorporarse y/o reincorporarse en diversas actividades de participación social, lo que influye positivamente en su bienestar y calidad de vida y, además, con un enfoque de salud pública, el participar en actividades laborales, genera un menor gasto público al pagar menos pensiones de invalidez (Fundación Distonía).

3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

3.1 Caracterización de la comunidad

La comunidad con la que se trabajó corresponde a participantes de la Fundación Distonía. Esta fundación se crea el año 1994, con 3 personas que presentaban el diagnóstico de Distonía, sumado a un médico que las acompañó en el proceso, y en el año 1997 consiguen la personalidad jurídica. Luego, en el 2003 son invitados a incorporarse al Centro especializado en Trastornos del Movimiento (CETRAM), y desde entonces han sido parte de diversos hitos como ser parte de un programa piloto para tratamiento gratuito del MINSAL y posteriormente asociado a la Ley Ricarte Soto, así como también formar parte del Comité de expertos para asesorar al Ministerio de Salud en la toma de decisiones en 2016. Actualmente trabajan con 1.620 personas en 33 hospitales a lo largo de todo Chile. Aunque no existe un criterio de exclusión para formar parte de la Fundación, las/os participantes son en su mayoría mujeres adultas, que pueden presentar cualquier tipo de distonía (focal, segmentaria o generalizada). Las características sociodemográficas, de salud, económicas, educacionales, etc, son muy diversas ya que se trabaja con una gran cantidad de personas, de Arica a Punta Arenas.

La principal forma de trabajo es a través de grupos/comunidades de personas con Distonía de un mismo territorio, las que son muy variadas en cantidad y características de las personas que las conforman, sin embargo, se pesquisa que en promedio son de alrededor de 25 personas activas cada una. Estas comunidades tienen una representante o líder, y cada una de ellas trabaja de forma autónoma en relación a las necesidades particulares de sus participantes, sin embargo, realizan una reunión mensual todas las representantes para generar un trabajo articulado y estar al día de actividades o beneficios que puedan ser de interés de todas/os, así como también realizan una reunión a inicio de año para realizar una planificación general del año, y una a fin de año para evaluar el trabajo realizado durante el año.

3.2 Convocatoria y coordinación con los actores

En una primera instancia se contactó con la presidenta de la Fundación Distonía, la que derivó el contacto a la encargada de proyectos. Con ella se realizó una reunión online el día martes 29 de octubre, para conocer más sobre la fundación y plantear la idea del diagnóstico participativo.

A raíz de esta reunión, se organiza una sesión de diagnóstico participativo, a la que se convoca al directorio de la Fundación (4 personas) y a las diversas líderes territoriales de todo el país (20 personas). Esta convocatoria se realiza mediante correo electrónico, en el que me presento y explico el contexto de esta instancia y su objetivo, se adjunta el consentimiento informado (Anexo 1) y se solicita que si alguna persona de las convocadas requiere alguna adecuación o tiene alguna solicitud en particular para su participación en la actividad, se comunique conmigo previo al diagnóstico para así poder asegurar la participación plena de todas las asistentes. También si tienen alguna duda u observación del consentimiento informado.

3.3 Diagnóstico participativo

La sesión de diagnóstico participativo se ejecuta en una sesión online vía plataforma Zoom, el día martes 19 de noviembre a las 10:00, en la que participan 11 integrantes de la Fundación. Las participantes son todas mujeres mayores de 40 años, con diagnóstico de distonía, 2 de ellas son parte del directorio de la fundación y 9 son líderes de sus respectivos grupos territoriales. Se selecciona la modalidad online ya que la fundación trabaja con personas en todo Chile, por lo que así la participación es realmente representativa de la comunidad involucrada y no se ve limitada por el territorio.

En una primera instancia, me presento nuevamente y se comenta el contexto del diagnóstico, y se les refuerza a las participantes que, como se indica en el consentimiento informado, la sesión no será grabada y el registro de la información será escrito manualmente y de forma anónima. También, se les pregunta nuevamente si alguna presenta alguna dificultad que requiera alguna adecuación para la instancia, a lo que sólo una de ellas comenta que por su distonía generalizada tiene dificultades con el habla, pero que sólo necesita más tiempo para hablar y que se le comunique si algo de lo que comenta no se entiende, para que pueda repetirlo.

Luego, se les da la instancia para que, las que quieran por cámara y las que quieran por el chat, se presenten y me comenten sobre el grupo con el que trabajan, sus características (cantidad de personas que lo conforman, rango etario, sexo/género, tipos de distonía, características socioeconómicas, etc) y sus formas de trabajo.

Para iniciar el trabajo, les cuento mi idea inicial en relación a indagar si la distonía afecta en la sexualidad de las personas que tienen esta condición y conversar sobre cómo influye, ya que actualmente no existe información respecto a este tema. Les explico a las participantes mi experiencia laboral en sexualidad en

personas con discapacidad, principalmente en hombres con lesión medular, y el por qué me gustaría ampliarlo a mujeres con otro tipo de condición. Luego de esta pequeña presentación, se realiza una breve actividad rompe hielo en la que se les pide que piensen cómo definirían el nivel de satisfacción en relación a su sexualidad y que eso lo plasmen con un emoji. Se invita a las que quieran compartirlo que envíen el emoji por el chat. Luego de eso se pide una primera lluvia de ideas, por micrófono o por chat, con respecto al tema planteado, en base a la pregunta, ¿siento que mi distonía ha influido en mi sexualidad a lo largo de mi vida?, ¿de qué forma?

En este momento se generó una conversación muy enriquecedora en la que todas dieron su punto de vista, surgiendo así otros 2 temas relevantes a partir de la temática de sexualidad: los cambios hormonales a través de la vida y la distonía, principalmente siendo mujer, y la importancia del componente de salud mental en el día a día en una persona con distonía. Al ser esta conversación tan fructífera, no se considera necesario realizar otra actividad en relación a la búsqueda de problemáticas.

Luego, con el fin de jerarquizar las problemáticas presentadas, se les pidió que por cámara (con las manos) o por el chat, puntuaran de 1 a 5 cada uno de estos 3 temas (siendo 1 nada de relevante y 5 demasiado relevante) en relación a qué tan urgente es para ellas abordarlo, considerando cómo afectan actualmente a ellas y sus comunidades.

Para continuar, se les pide una lluvia de ideas, por micrófono o por chat, de acciones que consideren que pueden solucionar estas problemáticas o que puedan ser positivas para ellas y sus comunidades, aportando efectivamente e influyendo así en su calidad de vida. En esta instancia también se da una conversación muy participativa donde, no sólo surgen ideas, si no también se evidencia que el contexto de cada grupo es distinto y el cómo eso influye en las características de las diversas acciones que se realizan con cada uno.

Finalmente, se dio el espacio para que entreguen comentarios finales, por mi parte les agradezco la instancia, y se realiza el cierre de la sesión.

El registro de la información durante toda la sesión se realizó de forma manual.

4 RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

Durante el proceso de diagnóstico participativo surgieron 3 temáticas relevantes para las participantes, y sus respectivas problemáticas:

- Sexualidad en personas con distonía: en relación a este tema se recoge que es un tema que influye de forma muy distinta para cada una, al verse influenciado por diversos factores, como el tipo de distonía, el entorno, las creencias, la educación recibida, entre otros. El mayor consenso en relación al tema es que falta información al respecto, ya que todas consideran que no es un tema que se aborda desde el área médica, nadie les comenta cosas como por ejemplo cómo abordar los síntomas en una relación sexual, si los medicamentos pueden influir o no y cómo, las distintas formas de sentir placer más allá de una relación sexual penetrativa, etc.
- Cambios hormonales durante la vida y distonía: se recoge que los cambios hormonales, principalmente en mujeres, relacionados con el ciclo menstrual y el período de premenopausia y menopausia, generan un impacto en los síntomas de la distonía, principalmente para aquellas que presentan una distonía generalizada, no tanto así para las que tienen una distonía localizada. La premenopausia es mencionada por la mayoría como un período en que se producen muchos cambios e intensificación de síntomas, y no existe una educación ni acompañamiento para ello, mencionan que para la mayoría que había pasado esa etapa había sido complejo y sintieron que su salud mental y relaciones interpersonales se vieron muy afectadas.

- Componente de salud mental y distonía: surge como un punto relevante para todas las participantes la importancia del componente psicológico en el día a día cuando se tiene distonía, al comienzo relacionado a la temática de sexualidad y cómo influye en ella, pero después como un componente que consideran que está afectado en el día a día de forma global, comentan que es muy común encontrar personas con distonía que tienen además cuadros de salud mental, en específico cuadros ansiosos y depresivos, siendo personas que tienden a tener una baja autoestima y a aislarse de su entorno. Se pesquiza que mucho de esto tiene relación con la incertidumbre que es para ellas el manejo de síntomas con toxina botulínica, el tratamiento estándar que reciben con el fin de manejar los espasmos y contracciones musculares, que consiste en infiltraciones cada 2-3 meses, ya que al momento de recibir el medicamento no saben cuánto efecto tendrá ni cuánto les durará. Surge incluso un consenso en relación a la percepción de que el estado anímico con el que se presentan a recibir la toxina botulínica, influye en los efectos que tiene y su duración. En relación a esto comentan que no existe apoyo psicológico de ningún tipo en sus territorios ni un abordaje integral, y que la única forma de tenerlo es de forma particular, pero que en general es algo alejado de sus realidades, ya que no tienen los recursos para costear un tratamiento psicológico de forma permanente.

Luego del diagnóstico se analizaron las 3 temáticas en base a la matriz de jerarquización de problemas. Los resultados son coherentes con la jerarquización realizada por las participantes, obteniéndose la siguiente jerarquización de las 3 temáticas planteadas:

1. Salud mental en personas con distonía (puntuación: 5)
2. Sexualidad en personas con distonía (puntuación: 4)

3. Cambios hormonales a lo largo de la vida en mujeres con distonía (puntuación: 3)

Este resultado se da principalmente debido a que las problemáticas en relación al componente de salud mental son más transversales, abarca a más personas ya que no distingue entre personas menstruantes y gestantes de las que no, ni tipos de distonía ni edad, en cambio la sexualidad es un tema más subjetivo con percepciones y necesidades más diversas e individuales, y los cambios hormonales a lo largo de la vida sí es un tema que afecta en mayor porcentaje a personas que menstrúan y gestan e influye mucho el tipo de distonía.

Estas temáticas no han sido abordadas por la Fundación, ya que los recursos con los que cuentan son bastante limitados por ser una organización sin fines de lucro, y la mayoría de las/os participantes se encuentran suscritos en el servicio público para sus atenciones de salud, por lo que su trabajo se enfoca más en el acceso oportuno a atenciones médicas y al tratamiento. Por otra parte, comentan que son temáticas que no se hablan mucho, debido a la falta de información que existe y que desde el área médica no se abordan, por lo tanto, algunas de ellas no se las habían cuestionado antes.

Durante la misma sesión de diagnóstico, luego de conversar sobre las necesidades y su relevancia, se pregunta por posibles soluciones, o acciones que ellas consideren que podrían influir positivamente en relación a las problemáticas. En primera instancia y de forma transversal a las 3 temáticas planteadas, se considera el realizar un registro de la información existente y plantear la idea de generar más información al respecto. Esto ya que desde ambas partes se pesquiza que existe muy poca información, por lo que se considera muy necesario generar esta información actualizada, que sirva como un apoyo objetivo a las necesidades de este grupo de personas en relación a las temáticas mencionadas y por lo tanto, como base de cualquier acción/proyecto/solicitud.

5 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

5.1 Descripción general de la propuesta de intervención

Como se expuso anteriormente, el abordaje terapéutico actual de personas con distonía en Chile tiene sólo un enfoque clínico, en el que se manejan los síntomas físicos (motores y sensoriales), sin considerar los aspectos de salud mental, funcionalidad y participación social. Esto es relevante debido a la implicancia que tienen estos elementos en el bienestar y calidad de vida de las personas con distonía, por lo que es imperativo que existan espacios que aborden estas temáticas y así las personas con distonía tengan más herramientas para enfrentar el día a día y que su desempeño cotidiano refleje un estado mayor de bienestar.

Es por esto que este proyecto es un espacio de acompañamiento terapéutico integral con enfoque en salud mental para personas con distonía, que les permita acceder a un espacio de contención, rehabilitación y participación que no han tenido hasta ahora. Se plantea realizar intervenciones grupales con frecuencia semanal, lideradas por psicólogas/os, kinesiólogas/os y terapeutas ocupacionales. En estas sesiones se llevarán a cabo diversas actividades que buscan abordar los aspectos de salud mental, funcionalidad y participación de forma integral, y así influir positivamente en su bienestar, buscando que las y los participantes tengan un rol activo y colaborativo para ir logrando las diferentes metas que se plantearán. La actividad física, las actividades de interacción y colaboración entre pares, las actividades funcionales y actividades enfocadas al autoconocimiento y autopercepción serán las principales herramientas para lograr la mejora del bienestar de este grupo de personas.

Se proponen los profesionales de psicología, kinesiología y terapia ocupacional, ya que son los más atingentes para abordar las temáticas de salud mental desde la actividad física, relaciones interpersonales y funcionalidad, pudiendo aportar

cada uno desde su quehacer al trabajo interdisciplinario, con el fin de realizar un abordaje integral.

Se plantea que este proyecto funcione de forma presencial, en el que se realice un trabajo grupal guiado por los profesionales anteriormente mencionados. Se utilizarán distintas estrategias, como actividades lúdicas, trabajo en equipos, actividades de reflexión, espacios de conversación, retos físicos, entre otros. Este proyecto es coherente con los objetivos, principalmente por el enfoque integral de las intervenciones, ya que a través de las distintas actividades planteadas se buscará influir en aspectos relevantes relacionados con la salud mental, las relaciones interpersonales y la funcionalidad, abordándolos desde diversas aristas.

Este proyecto se buscará implementar en la Universidad Central de Chile, sede Santiago, en el marco de actividades académicas clínicas de diversas asignaturas de las carreras de Psicología, Kinesiología y Terapia Ocupacional, carreras pertenecientes a la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Se ejecutará en día y horario a convenir entre las 3 carreras, en el Centro de Atenciones y Estudios de Kinesiología (CAEK), el que ofrece un espacio amplio y que cuenta con todas las normas de seguridad, además de ser accesible para el desplazamiento desde el ingreso a la Universidad. La sede, ubicada en Lord Cochrane #417, Santiago, cuenta con estacionamiento privado, además de encontrarse al alcance del transporte público, tanto de la red de buses como del metro de Santiago.

La vinculación con la Universidad Central de Chile para la ejecución de este proyecto tiene una base en la visión de la universidad en relación a su vinculación con la comunidad en su diversidad, y en su misión al buscar generar nuevos espacios de aprendizaje para formar profesionales integrales vinculados con las necesidades reales de la comunidad.

Se plantea que se ejecute entre los meses de abril y noviembre, con una duración de 35 semanas, donde la primera sea de preparación del material por parte de los profesionales, luego 30 semanas de talleres, 2 semanas de reuniones de proyección, una semana para la actividad de cierre, y la última semana para la entrega del informe final. La planificación de las sesiones se realizará por parte de los profesionales a cargo, pudiendo haber sesiones guiadas por los 3 en conjunto, por 2 o por 1, por ejemplo al trabajar temáticas puntuales asociadas a cada una.

Para ser parte del proyecto, las personas con distonía deberán inscribirse llenando un formulario online, al que podrán acceder mediante un link enviado por correo o por Whatsapp y estará disponible durante todo el mes de enero. Este link será enviado a la directiva de la Fundación Distonía para que lo envíen a las líderes territoriales de la Región Metropolitana y ellas a su vez lo socialicen a los participantes de la fundación con los que trabajan. En el formulario se deberá mencionar los datos personales básicos (nombre y edad), datos de contacto (correo electrónico y número de teléfono), características de su distonía (tipo, tratamiento actual), actividades (trabajo, estudios, actividad física, talleres, etc), red de apoyo y percepción de salud mental. Con esta información se caracterizará a los postulantes y se elegirá a los 16 que se considere presenten una mayor necesidad de trabajar su salud mental.

El proyecto en su primer año de implementación tendrá 16 cupos y se realizará con un solo grupo. Se espera que al dar continuidad al proyecto se genere un programa en el que puedan haber más de un grupo y/o más cupos por grupo.

Se crearán 2 encuestas, una de funcionalidad con el fin de determinar el nivel funcional de los participantes (AVD básicas e instrumentales, actividades intra y extradomiciliarias, autopercepción de independencia), y la otra de percepción de salud mental (estado emocional, miedo al movimiento, conductas adaptativas, síntomas, etc). Estas se aplicarán la primera sesión, en la mitad del proceso y en la última sesión, con el fin de evaluar el impacto del proceso en esos aspectos.

5.2 Planificación de la propuesta

Objetivo General: Favorecer la salud mental y el bienestar global de personas con distonía, mediante un programa de acompañamiento terapéutico integral.

Objetivos Específicos:

1. Disminuir los niveles de ansiedad de personas con Distonía.
2. Mejorar el autoestima de personas con Distonía.
3. Favorecer las relaciones interpersonales de personas con Distonía
4. Potenciar la funcionalidad de personas con Distonía.

Actividades:

NOMBRE ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN ACTIVIDAD Y EJECUTOR	OBJETIVO ESPECÍFICO ASOCIADO A LA ACTIVIDAD	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	MES DE EJECUCIÓN
Actividad inicial con participantes	Se llevará a cabo una actividad inicial, en la que se realizará la presentación de profesionales a cargo de las sesiones, se dará	1, 2 y 3	- Lista de asistencia - Registro audiovisual - Encuestas	Abril

	<p>a conocer la modalidad de trabajo, las temáticas que se abordarán en cada uno de las sesiones y los objetivos que se esperan alcanzar. Luego se realizará una primera actividad para que las/os participantes y profesionales se conozcan y conozcan el espacio de trabajo.</p>			
<p>Sesiones prácticas</p>	<p>Talleres enfocados en disminuir los niveles de ansiedad, mejorar el autoestima, favorecer las relaciones interpersonales y potenciar la funcionalidad de las personas con distonía que participan en el programa,</p>	<p>1, 2, 3 y 4</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lista de asistencia - Registro audiovisual 	<p>Abril - Noviembre (30 semanas)</p> <p>1 vez a la semana</p> <p>1 hora por sesión</p>

	<p>mediante diversas actividades.</p> <p>Estos talleres estarán a cargo de los profesionales de psicología, kinesiología y terapia ocupacional, y los respectivos estudiantes.</p>			
<p>Evaluación intermedia y posible reestructuración del programa.</p>	<p>Se aplican nuevamente las pautas de evaluación de la salud mental y funcionalidad de los participantes, que permitan determinar si la ejecución del proyecto ha tenido algún impacto en los participantes. De no obtenerse resultados positivos o avances en el proceso, se espera que el equipo de trabajo reaflíce</p>	<p>1, 2, 3 y 4</p>	<p>- Pautas de salud mental y funcionalidad</p> <p>-Informe intermedio del proceso que da cuenta del estado general de los participantes considerando elementos de salud mental y funcionalidad</p>	<p>Julio</p> <p>1 sesión de 1 hora</p>

	una sesión de planificación de ajustes al programa.			
Evaluación Final	Se aplican nuevamente las pautas de evaluación de la salud mental y funcionalidad de los participantes, que permitan determinar si la ejecución del proyecto tuvo impacto en los participantes	1, 2, 3 y 4	- Pautas de salud mental y funcionalidad -Informe intermedio del proceso que da cuenta del estado general de los participantes considerando elementos de salud mental y funcionalidad Encuesta de satisfacción percibida por los participantes	Noviembre 1 sesión de 1 hora
Plan de proyección.	Se realiza una reunión del equipo ejecutor del proyecto (coordinador/a y profesionales),	1, 2, 3 y 4	Informe de Plan de Trabajo que pretende dar continuidad al proceso.	Noviembre 2 sesiones de 1 hora cada una

	<p>con el fin de trazar continuidad del proyecto.</p> <p>Se evalúa la posibilidad de presentar proyecto a otros establecimientos educacionales de otras regiones.</p>			
Actividad de Cierre	<p>Actividad en la que se convoca a todos los participantes, se exponen los resultados obtenidos.</p> <p>Se proyectan registros fotográficos y de video obtenidos durante el desarrollo de las actividades.</p>	1, 2, 3 y 4	<p>- Lista de asistencia</p> <p>- Registro audiovisual</p>	<p>Noviembre</p> <p>1 sesión de 1 hora</p>

4.3. PRESUPUESTO GENERAL			
ÍTEM	VALOR	DETALLE	
RECURSOS HUMANOS	\$5.040.000	Coordinador/a proyecto + 3 profesionales	Horas ya pagadas por la universidad
DIFUSIÓN	\$72.000	4 horas para elaboración de material de difusión	Horas ya pagadas por la universidad
EQUIPAMIENTO	\$500.000	Materiales desechables como hojas de papel, cartón, lápices,	Material necesario de comprar

		plumones, pinturas, scotch, entre otros.			
4.4. DETALLE PRESUPUESTO RECURSOS HUMANOS					
CARGO	PROFESIÓN U OFICIO	TAREAS O FUNCIONES	Nº HRS.	VALOR HORA	VALOR TOTAL
Coordinación de proyecto	No determinado	Coordinar proyecto, toma de desiciones, solucionar imprevistos	70	\$18.000	\$1.260.000
Profesional a cargo de talleres	Kinesióloga/o	Preparar material para talleres Elaborar encuesta estado funcional Ejecutar talleres Realizar medios de verificación Aplicar encuestas inicio, medio y final Preparar informe medio y final Preparar material audiovisual ultima sesión	70	\$18.000	\$1.260.000
Profesional a cargo de talleres	Terapeuta Ocupacional	Preparar material para talleres Elaborar encuesta estado funcional Ejecutar talleres Realizar medios de verificación Aplicar encuestas inicio, medio y final Preparar informe medio y final Preparar material audiovisual ultima sesión	70	\$18.000	\$1.260.000
Profesional a cargo de talleres	Psicóloga/o	Preparar material para talleres Elaborar encuesta salud mental Ejecutar talleres Realizar medios de verificación	70	\$18.000	\$1.260.000

		Aplicar encuestas inicio, medio y final Preparar informe medio y final Preparar material audiovisual ultima sesión			
--	--	--	--	--	--

6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

6.1 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de intervención

La validación de la propuesta de intervención se realizó tanto con los beneficiarios directos (personas con distonía, en este caso participantes de la Fundación Distonía), como con expertos (profesionales de kinesiología, terapia ocupacional y psicología).

En primer lugar, se realizó una encuesta online para los participantes de la Fundación Distonía. Para esto se utilizó la herramienta “Google Form” (Anexo 2). Este formulario fue enviado a la directiva de la fundación y a las líderes territoriales, con el fin de que pudieran contestar la encuesta, así como también difundirla con sus grupos de trabajo. La encuesta estuvo disponible para ser respondida entre los días lunes 14 de Abril y el día lunes 21 de Abril, a la cual se podía acceder tanto desde computadores, como tablets y celulares, mediante correo electrónico asociado a google (gmail). Se decidió utilizar esta metodología debido a que la Fundación Distonía trabaja con personas a lo largo de todo Chile, por lo que así se pudo lograr de mejor forma que la validación sea representativa y no acotada a un grupo minoritario de personas con distonía.

En esta encuesta se buscó recopilar información sobre tipo de distonía, percepción de estado de salud mental, síntomas de salud mental en el último año, y aspectos de la vida que se ven afectados por la salud mental, con preguntas cerradas de alternativas, mientras que la percepción de necesidad de ayuda en

salud mental se presentó como una pregunta abierta para que los encuestados pudieran redactar lo que les pareciera.

Por otra parte, se realizó una reunión vía zoom con los siguientes profesionales de la Universidad Central de Chile:

- Oscar Medina, director de la carrera de Kinesiología. Kinesiólogo de la Universidad de Chile promoción 2012, con el grado de Magíster en Docencia Universitaria para Carreras de la Salud.
- Arturo González, docente de la carrera de Kinesiología. Kinesiólogo de la Universidad Andrés Bello promoción 2007, con el grado de Doctor en Educación.
- Carola Rodríguez, docente de la carrera de Terapia Ocupacional. Terapeuta de la Universidad de Chile promoción 2009, con el grado de Magíster en Docencia Universitaria para Carreras de la Salud.
- Víctor Cepeda, docente de la carrera de Psicología. Psicólogo de la Universidad Católica de Chile, promoción 2010, con el grado de Magíster en Psicología Comunitaria.

Esta se realizó el día Viernes 06 de Junio a las 11:00. En ella se presentó el proyecto con apoyo de un ppt. Posteriormente cada profesional entregó un feedback.

6.2 Resultados de la validación participativa de la propuesta de intervención

En primer lugar, se recolectó información en base a 63 respuestas de la encuesta para personas con distonía. Cabe mencionar que las respuestas fueron anónimas, por lo que características como la edad y el género no son analizables con los resultados obtenidos, sin embargo, la caracterización de las personas que participan en la Fundación Distonía son personas entre 18 y 75 años, de las que aproximadamente el 60% corresponde a mujeres.

Los resultados de la encuesta se muestran en el Anexo 2. En base a estos resultados, podemos observar que la mayoría de los encuestados presentan una distonía focal, lo que implica que es una parte de su cuerpo la que presenta las contracciones musculares, lo que nos hace pensar que la mayoría debiese tener un grado mayor de funcionalidad que aquellas que son generalizadas. También podemos observar que casi la mitad de los encuestados considera que su salud mental es “Regular”, siendo la otra mitad dividida entre la “Buena” y “Mala”. Esto nos dice que hay una carencia importante en relación al estado de salud mental, ya que alrededor del 70% podría mejorarlo. Por otra parte, observamos que más del 62% considera que la interacción con sus pares está afectada por su estado de salud mental, y más del 50% refiere que también lo está su salud física. Así también, un gran porcentaje ve afectado el realizar actividades de ocio y recreación, realizar sus AVD, actividades laborales y la relación con su círculo cercano. Al analizar esto nos damos cuenta que la mayoría de los aspectos de la vida de estas personas se ven afectados por su estado de salud mental, lo que podemos inferir influye negativamente en su bienestar y calidad de vida al ver disminuidas sus oportunidades de participación plena debido a este estado de salud mental. Otro resultado importante es que más del 80% ha sentido ansiedad en el último año. Esto es relevante ya que la evidencia dice que la ansiedad en sí interfiere negativamente en el día a día de las personas, lo que lleva en estas personas a aislamiento social y disminución de la participación.

Estos resultados son concordantes con la información que existe en relación a el estado de salud mental de las personas con distonía, sin embargo además le entregan un sustento mayor a mi proyecto ya que permiten entender cómo se comportan estos elementos en nuestra población, lo que permite generar acciones dirigidas a su realidad particular en el contexto de Chile.

En relación a la validación con expertos, el feedback entregado aborda los siguientes puntos:

- Es un buen proyecto para postular a fondos de innovación docente de la universidad, por lo que se podría implementar en la institución
- Se puede evaluar la pertinencia de asociarlo a algunas asignaturas de las 3 carreras, que tributen a los contenidos, capacidades y resultados de aprendizaje
- Se recomienda realizar instancias iniciales entre los profesionales que participarán de los talleres, con el fin de unificar conocimientos, en relación a los aspectos que aborda cada profesión, y así también plantear objetivos comunes
- Finalizar el proyecto antes de el cierre de año.

Este proyecto beneficiará de forma directa a las personas con distonía en diversos aspectos. Por una parte, tendrá un impacto positivo en su salud mental, disminuyendo así el aislamiento y favoreciendo la participación social. Por otra parte, favorecerá la mejora de las aptitudes físicas y la funcionalidad, generando así una mayor independencia, lo que también contribuye a mejorar la auto percepción y la participación. Esto toma relevancia no sólo para la participación social, si no que también puede favorecer la participación laboral de estas personas, lo que a su vez influiría en su situación económica y en menores tasas de licencias médicas o pensiones de invalidez. Por otra parte, los estudiantes de la Universidad Central también serán beneficiarios directos de este proyecto, al encontrar un espacio nuevo de aprendizaje asociado a una condición que es poco abordada en las asignaturas de pregrado. Es a través de el aprendizaje por servicio (A+S) que los estudiantes podrán adquirir conocimientos en la práctica al trabajar con necesidades reales de personas con distonía, pudiendo aplicar conocimientos previos mediante análisis y razonamiento.

Además, el proyecto también tendrá beneficiarios indirectos, principalmente las personas que forman parte del entorno de las personas con distonía, como familiares y amigos, al lograr mayor interacción y menos necesidades de cuidado,

así como también la universidad, al recibir una instancia de aprendizaje para sus estudiantes que se enmarca en la innovación docente.

6.3 Sostenibilidad de la propuesta de intervención

Este proyecto logra dar respuesta a necesidades de las personas con distonía en diversos aspectos de sus vidas. Al buscar trabajar en conjunto con terceros, como son la Fundación Distonía y la Universidad Central, el proyecto se robustece ya que la Fundación Distonía es una organización consolidada y muy comprometida con sus participantes, lo que favorece la participación de la población objetivo, y por otra parte la universidad permite sostenibilidad en el tiempo y posibilidad de proyección, al aportar de forma importante en la formación de sus estudiantes. Esto no sólo a nivel local, si no que también puede servir de piloto para implementarlo en otros establecimientos de educación superior a lo largo de todo Chile, y así aumentar la cantidad de beneficiarios tanto directos como indirectos.

A medida que se fue elaborando el proyecto y gracias a la información recopilada en la validación con los beneficiarios, se evidenció que la necesidad de salud mental de las personas con distonía tenía estrecha relación con la capacidad funcional y el nivel de actividad física de las personas, elemento que en un principio no había sido considerado. Esto es coherente con lo que dice la evidencia científica, que plantea que el ejercicio tiene un efecto directo y positivo en la salud mental.

Es importante considerar que la ejecución de la planificación del proyecto se puede ver afectada negativamente por diversos factores que imposibiliten realizar las sesiones por la suspensión de actividades presenciales, como contingencias climáticas, como por ejemplo el terremoto del 2010, sociales como el estallido social del 2019, o sanitarias, como fue en los años 2020 y 2021 por la pandemia del COVID-19. Esto abre una arista para generar una alternativa en la planificación

y que exista la posibilidad de realizar sesiones de forma online, adaptando las actividades buscando que sean atingentes lo máximo a los objetivos planteados.

7 REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

La distonía, al igual que el resto de las enfermedades poco frecuentes, son una población que ha sido poco estudiada, y por lo tanto se han destinado pocos recursos para su manejo. Este trabajo representa una exposición de buenas prácticas para este grupo de personas, ya que se enfoca en generar acciones que vayan en pro de el bienestar integral y calidad de vida, favoreciendo el desempeño diario y participación social.

Este proyecto adquiere especial relevancia al generar un abordaje integral e interdisciplinario no sólo de las personas y de su condición física y mental, si no que también en relación a la formación de los estudiantes de las carreras de kinesiología, psicología y terapia ocupacional de la Universidad Central, logrando una transferencia al territorio de los conocimientos adquiridos, obtener conocimientos y herramientas en enfermedades poco frecuentes, algo que en general no se aborda en pregrado, fortalecer su experiencia en trabajo interdisciplinario y experimentar el valor de lo que implica el conectarse con la comunidad.

Con este proyecto se logra abordar un área muy relevante de la salud comunitaria que es la promoción de la salud, buscando entregar herramientas e información a la población, para que así puedan tener un rol activo y empoderarse de su condición, logrando mayores niveles de participación en sociedad, lo que va en directo beneficio de su calidad de vida.

Este programa se puede fortalecer a futuro buscando sumar colectivos y conectar personas entre diagnósticos que pertenecen a las enfermedades poco frecuentes, para que se encuentren en un espacio colaborativo en el que tomen un rol activo

guiado por profesionales, en el que encuentren escucha y contención pero a la vez se empoderen de las acciones que pueden realizar en su favor.

8 REFERENCIAS

Albanese, A., Bhatia, K., Bressman, S., DeLong, M., Fahn, S., Fung, V., Hallett, M., Jankovic, J., Jinnah, H., Klein, C., Lang, A., Mink, J., y Teller, J. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. (2013). *Mov Disord.* 28(7), 863-873. <https://doi.org/10.1002/mds.25475>

Bradnam, L., Meiring, R., Boyce, M., y McCambridge, A. (2020). Neurorehabilitation in dystonia: a holistic perspective. *J Neural Transm*, 128(4), 549-558. <https://doi.org/10.1007/s00702-020-02265-0>

Camargo, C., y Teive, H. (2014). Evolution of the concept oh Dytonia. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 72 (7). <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140056>

CNN Chile. (2025, Abril). Despachan a ley proyecto sobre enfermedades poco frecuentes: Estos son sus lineamientos. https://www.cnnchile.com/pais/despachan-a-ley-proyecto-sobre-enfermedades-poco-frecuentes_20250410/

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre de 2006.

Declaración Universal de Derechos Humanos, 10 de diciembre de 1948.

Evelyn Quezada. (2011, Septiembre). Personas con Distonía exigen incorporar su enfermedad al Auge. <https://probono.cl/personas-con-distonía-exigen-incorporar-su-enfermedad-al-auge/>

Fundación Distonía. <https://distonía.cl/distonía/>

Hernández, M. (2015). The concept of disability: From a disease to a rights approach. *CES*, 6(2). <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Jaraba Tudela, N. (2022). *Distonía y Bienestar Psicosocial: Análisis cuantitativo y cualitativo en España* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Zaragoza]. <https://zaguan.unizar.es/record/120881>

Ley 20.422 de 2010. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. 10 de febrero de 2010. D.O. No. 39583.

Ley 21743 de 2025. Crea ley de enfermedades poco frecuentes, raras o huérfanas. 08 de mayo de 2025. D.O. No. 44143.

López, C., Schnaider, E., Velasco, P. (2022). Relación entre la Actividad Física e Indicadores de Salud Mental. *Acta de investigación psicológica*, 12(2). <https://doi.org/10.22201/fpsi.20074719e.2022.2.452>

Ministerio de Salud. Dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada. <https://leyricartesoto.minsal.cl/#/problemadesalud/15>

Ministerio de Salud. (2021). Plan de acción de salud mental 2019-2025. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/01/Plan-de-Acci%C3%B3n-Salud-Mental-2019-2025.pdf>

Moreno, C. (2017). Diagnóstico y clasificación de la Distonía. *Acta Neurológica Colombiana*, 33(1). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482017000500002

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Versión abreviada. <https://iris.who.int/handle/10665/43360>

Organización Mundial de la Salud. (2023). Lograr el bienestar: Un marco mundial para integrar el bienestar en la salud pública utilizando un enfoque de promoción de la salud

https://cdn.who.int/media/docs/default-source/health-promotion/spanish_framework4wellbeing_05092023.pdf?sfvrsn=c602e78f_29&download=true

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *Discapacidad y Salud Mental: una visión desde SENADIS.*

<file:///Users/camilaroa/Downloads/Libro%20Discapacidad%20y%20Salud%20Mental%20SENADIS.pdf>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.*

https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad

The Dystonia Society. (2012). Dystonia: A Guide to Best Practice For health and social care professionals.

https://bpna.org.uk/userfiles/Dystonia%20Soc%20Best_Practice_Guide%202014.pdf

Zurowski, M., McDonald, W., Fox, S., y Marsh, L. (2013). Psychiatric Comorbidities in Dystonia: Emerging Concepts. *Mov Disord.* 28(7), 914-920.

<https://doi.org/10.1002/mds.25501>

9 ANEXOS

ANEXO 1. Consentimiento informado diagnóstico participativo

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Diagnóstico Participativo

En el presente documento se describe el contexto en el cual se desarrolla el siguiente diagnóstico participativo y sus características:

1. El diagnóstico se desarrolla en el contexto del inicio del proceso de proyecto de título de Camila Roa, quien cursa el Magíster en Inclusión de Personas con Discapacidad, de la Universidad Viña del Mar.
2. En esta instancia se realizará una pesquisa de las principales necesidades de las/os participantes de la Fundación Distonía, con el fin de identificarlas, jerarquizarlas y buscar posibles soluciones.
3. Se partirá desde la temática de sexualidad en personas con distonía, sin embargo, se dará el espacio para que surjan otras temáticas que sean de interés de las participantes.
4. Al tratarse de temáticas que abordan la intimidad de las personas, la sesión no se grabará, y cada persona tiene la libre elección de participar con su cámara prendida o apagada.
5. El registro de la sesión será de forma escrita manualmente y de forma anónima.

Si presenta alguna duda, puede contactarse directamente con Camila Roa, mediante el correo electrónico cami.roa.a@gmail.com.

Si usted está de acuerdo con lo anterior, agradeceremos completar la siguiente información:

Nombre:

Fecha:

Firma:

ANEXO 2. Encuesta validación de propuesta de solución

Distonía y salud mental

Este formulario tiene como objetivo recolectar información en relación a la percepción de salud mental en personas con diagnóstico de distonía.

Mi tipo de distonía es:

- Focal
- Generalizada
- Otro: _____

En palabras simples, ¿cómo describiría su salud mental?

- Excelente
- Buena
- Regular
- Mala
- Pésima

¿Qué aspectos de su vida siente que se ven afectados por su estado de salud mental? (marque todas las que correspondan)

- Salud física
- Realizar mis actividades de la vida diaria (levantarme, aseo, vestirme, alimentarme, etc)
- Actividades laborales
- Interacción con mi círculo cercano (pareja, hijos, padres)
- Interacción con mis amigos
- Realizar actividades de ocio/recreación
- Otro: _____

¿Cuál/es de las siguientes emociones ha experimentado durante el último año, relacionado a su diagnóstico de distonía? (marque todos los que correspondan)

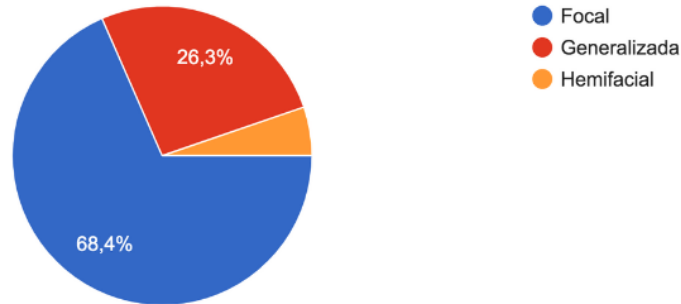
- Ansiedad
- Tristeza
- Depresión
- Crisis de ansiedad/pánico
- Soledad
- Otro: _____

¿Siente que necesita apoyo en salud mental? ¿Qué tipo de apoyo cree que le sería más útil?

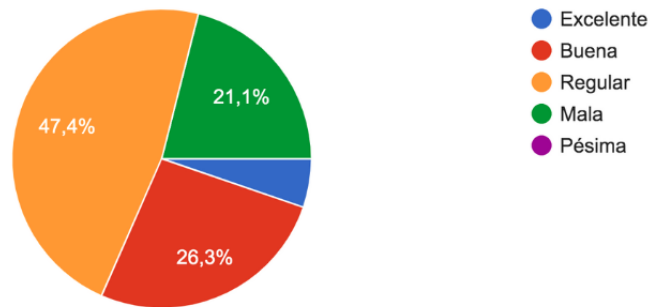
Tu respuesta _____

ANEXO 3. Resultados encuesta validación de propuesta de solución

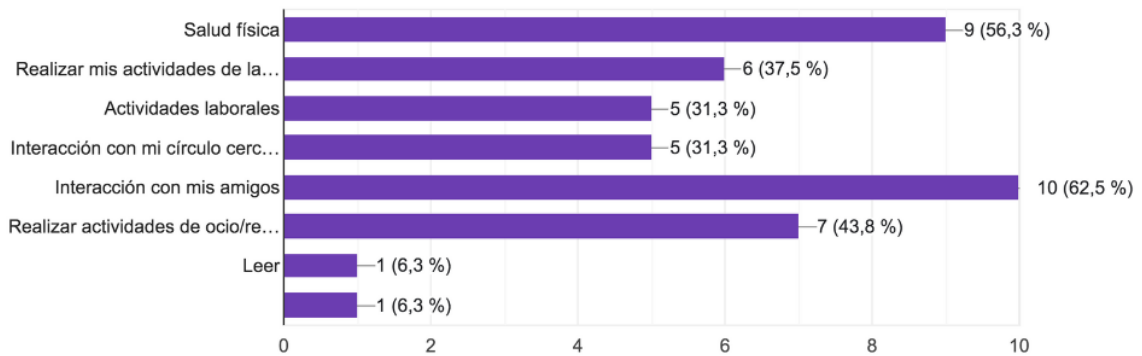
Mi tipo de distonía es:



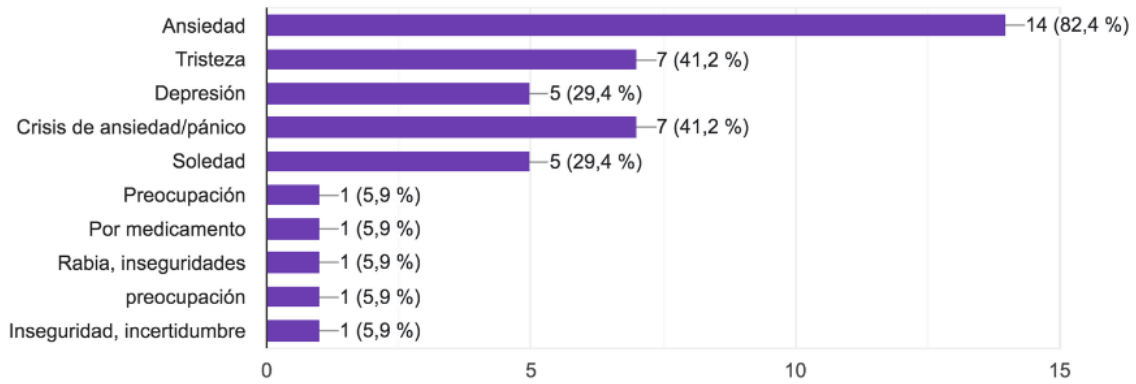
En palabras simples, ¿cómo describiría su salud mental?



¿Qué aspectos de su vida siente que se ven afectados por su estado de salud mental? (marque todas las que correspondan)



¿Cuál/es de las siguientes emociones ha experimentado durante el último año, relacionado a su diagnóstico de distonía? (marque todos los que correspondan)



¿Siente que necesita apoyo en salud mental? ¿Qué tipo de apoyo cree que le sería más útil?

Si es necesario

Psicólogo, terapeuta ocupacional, kinesiología

Si, ansiedad

Apoyo de mi familia

Si, creo que terapia psicológica pero tb una terapia grupal, nunca he tenido una con otras personas con distonia

No...tal vez apoyo mas físico

Sicóloga .

Si, apoyo de profesionales, actividades con pares

Creo que a todas nos ayudará mucho tener una terapia grupal. Autocuidado

Las crisis de pánico no duran mucho pero la insegurisan

En no poder hacer una vida normal sin trabajo.

Se necesita una atención integral que involucre distintas disciplinas, no solo tratamiento de toxina botulinica

Me siento sola como no creen en lo q me pasa

Siento que dependo mucho del ejercicio físico para canalizar mis emociones y no siempre puedo debido a la salud física

Ninguno

Cuando estás con crisis o paso tiempo sin tixina tu autoestima es muy baja !!!