



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Estrategias de inclusión social comunitaria: experiencias participativas de la comuna de Penco, desde las voces de los/as dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad

Tesis para optar al grado de licenciado y licenciadas en Trabajo Social

TESISTAS:

Ricardo Catalán Parada
Mackarena Rubilar Núñez
Luz Ulloa Fichtner

DOCENTE GUIA:

Dra. Cecilia Bustos Ibarra

Concepción-Chile
Enero, 2019



Agradecimientos del equipo:

Nuestros más sinceros agradecimientos a la Municipalidad de Penco, especialmente a la encargada de la Oficina de la Discapacidad, Sra. Violeta Ríos, quien desde su apoyo y contribución, permitió la realización de este estudio, proporcionándonos la información necesaria y facilitando el acceso a las organizaciones sociales de PeSD. En segundo lugar, agradecer a las y los dirigentes de las organizaciones de PeSD de la comuna, por su confianza y calidez en cada entrevista efectuada.

Asimismo, agradecemos a nuestra docente guía, Dra Cecilia Bustos, quien por medio de sus conocimientos nos orientó constantemente en este proceso, aclarando nuestras inquietudes y aportando las diversas miradas necesarias en materias teóricas y metodológicas de esta tesis. Por otra parte, deseamos agradecer al docente, Sr. Marco Astete, con quien cursamos las asignaturas de métodos cualitativos y análisis de datos cualitativos, despertando en nosotras/os el gusto e interés por la metodología cualitativa, y con quién además se dio inicio a este proceso de tesis.



MUCHAS GRACIAS.



Agradecimientos individuales:

Quiero agradecer en primer lugar, a DIOS, por poder finalizar este proceso, y por vivir esta satisfactoria experiencia de tesis. En segundo lugar, agradezco a mi familia, específicamente: a mi madre, Marisol, quien a través de su constante lucha y esfuerzo, me inculcó valores, y me apoyó de manera incondicional en este proceso, y en todo lo que he podido lograr, por lo que a ella se lo dedico, por su constante y arduo trabajo como mujer, y madre; también, agradezco a mi hermano, Sebastián, por su hermandad, y constante aliento en los momentos críticos, proporcionándome la palabra precisa; por consiguiente, agradezco a mi padre, René, quien con su constante trabajo de forma independiente, jamás desiste en otorgar lo mejor para la familia. Asimismo, agradecer infinitamente a mis familiares, tíos/as, primos/as, abuelita Elsa, quienes con sus respectivas particularidades, contribuyen en mi forma de mirar el mundo; al igual que mis guías espirituales, quienes más allá de una estructura religiosa, me contribuyen con su sabiduría de vida. Por último, agradecer a mis amigos/as de vida, y a las lindas amistades formadas en este espacio universitario; y por sobre todo, a mis queridas amigas, Lucy y Macka, con quienes incursionamos en esta aventura de tesis; gracias por sobrellevar mi manera de ser, y por lograr complementarnos de la forma más óptima, LAS QUIERO MUCHO

Ricardo Catalán Parada.

En primer lugar, mamá Luz y papá Ricardo, esto es por ustedes, porque siempre creyeron y confiaron en mí, gracias por acompañarme en este camino, por ser mi red de apoyo incondicional y por brindarme la oportunidad de poder criar y estudiar. Al mismo tiempo, gracias a mis hermanos Natita y Ricardo, por aunarnos tanto en las alegrías como en las tristezas, y gracias inmensas por ser los mejores hermanos que me pudo haber otorgado la vida. Igualmente, gracias infinitas a mis grandes amores, Sebastián y Amalia, gracias por la paciencia y comprensión, gracias por el empuje constante en querer edificar un presente y futuro junto a nuestra pequeña, gracias por acompañarme a mis prácticas y por apoyarnos en todo este proceso y no decaer ante las adversidades. Por último, le doy gracias a Dios por guiarme en este trayecto y por proporcionarme la fortaleza necesaria para seguir día a día, pero sobre todo por haber conocido a seres maravillosos, mi equipo tesista, Riki y Makita, queridos compañeros gracias por transformar este recorrido en un proceso enriquecedor y significativo para nuestras vidas.

Luz Ulloa Fichtner.



Son muchas las personas que me han acompañado en este camino. Quiero comenzar agradeciendo a mi madre y padre, Nancy y José; quienes han sido mis mayores confidentes desde el día en que me recibieron entre sus brazos, gracias por sus asertivas palabras e infinitos actos de amor. De la misma manera quiero agradecer a mi hermano Martín, quien me ha entregado tanto carácter y positividad como he necesitado. Gracias a mi familia Rubilar, a mi adorada ciudad de Bulnes y a mis amados perros Lucho y Olivia, por tanta fortaleza. También quiero reconocer el aliento que mis amigas Francisca y Nicole siempre me han dado, permitiéndome conocer en ellas el arte de la amistad. Gracias Mati, compañero mío, por tantos colores y mariposas.

Finalmente, agradezco a mis queridos compañeros/as tesisistas, Lucesilla y Ricky; por enseñarme de compromiso y cariño. Siempre estarán en mi corazón.

Mackarena Rubilar Núñez





Índice

INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.1 Planteamiento del problema	10
1.2 Justificación y contexto de la investigación	16
1.3 Preguntas de investigación	22
1.4 Objetivos de investigación	22
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO, EMPÍRICO Y REFERENCIAL	23
2.1 Marco teórico-conceptual	23
2.2 Marco empírico	45
2.3 Marco referencial y normativo	51
CAPÍTULO 3. DISEÑO METODOLÓGICO	63
3.1 Metodología, método y tipo de estudio	64
3.2 Diseño muestral	65
3.3 Selección de contextos e informantes	66
3.4 Técnicas de recolección de datos	68
3.5 Identificación de temas y elaboración de guías para la recolección de datos	69
3.6 Trabajo de campo	69
3.7 Análisis de la información	72
3.8 Aspectos éticos de la investigación	73
3.9 Planificación de la difusión de los resultados	73
3.10 Criterios de rigor de la investigación	73
CAPÍTULO 4. RESULTADOS	75
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN	96
CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES	104
BIBLIOGRAFÍA	108
ANEXOS	115



Introducción

La presente investigación abarca el tema de las experiencias participativas de la comuna de Penco, desde las estrategias de inclusión social comunitaria, emanadas desde las voces de las y los dirigentes de las organizaciones sociales de Personas en Situación de Discapacidad (en adelante, abreviadas como PeSD), de manera que cuyo objetivo principal se sustenta en conocer las experiencias participativas de la comuna de Penco.

Contextualmente Penco, ha sido una comuna que en los últimos años ha tenido un avance significativo en lo que respecta a estrategias de inclusión social comunitaria, es por ello que se ha seleccionado como caso de estudio. Bajo la misma línea, la elección de la temática se relaciona con el ámbito de la discapacidad, el que ha sido abordado en la mayoría de los casos desde un ámbito individual, entendiendo solo a la persona en relación con su entorno y abarcando las experiencias desde una dimensión individualizada, por lo que resulta relevante indagar dicho aspecto desde un ámbito colectivo y desde la asociatividad que otorgan las organizaciones sociales bajo el paradigma de la participación.

Por tal razón, territorialmente se trabajó con la Comuna de Penco, específicamente con la Oficina de la Discapacidad, dado que la respectiva comuna cuenta con una nutrida experiencia en materia de discapacidad, sustentado a través de la participación de organizaciones sociales con PeSD, desde el marco de las estrategias inclusivas implementadas por dicha entidad. Al mismo tiempo, se indagaron los componentes participativos que caracterizan a las respectivas organizaciones, con el objetivo de comprender de qué manera las actuales estrategias inclusivas han contribuido en el desarrollo de nuevas iniciativas y prácticas que se han desplegado a través del tiempo.

A modo de guía para la lectura de esta investigación, el capítulo 1 presenta los Antecedentes y Planteamiento del problema, en el que se detalla las tensiones entre Estado y sociedad civil, para especificar cómo se expresa la política pública como mecanismos principal de acción que posee el Estado, continuando después con la contextualización sobre la Discapacidad en Chile, y sus antecedentes y problemáticas en



materia de participación. Por consiguiente, en el capítulo se precisa la justificación del estudio, en conjunto con la pregunta de investigación, y los respectivos objetivos.

En el capítulo 2, se expone el Marco teórico, empírico y referencial; en el cual se detallan los enfoques y modelos teóricos utilizados, en conjunto con las investigaciones empíricas que sirvieron de sustento para el presente estudio; además del marco de referencia que profundiza elementos contextuales y normativos. En el caso del presente estudio los enfoques y modelos teóricos que guiaron el estudio fueron: el Enfoque Basado en Derechos Humanos (de PNUD), para profundizar después en Derechos Humanos y Discapacidad, y, Derechos Humanos y Participación; también, el Enfoque de Empoderamiento (de Bárbara Solomon); el Modelo de Análisis para las Estrategias de Participación Ciudadana (de Ignacio Irrarzával), y por último, el Modelo de Análisis para las Relaciones Complejas entre Estructura Social y Políticas Sociales (de José Adelantado).

El capítulo 3, presenta el Diseño metodológico; el cual se fundamenta en una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico, ligado al método de estudio de casos como estrategia investigativa; lo anterior dentro de una tipología de estudio exploratoria-descriptiva; con un muestreo de tipo intencionado-teórico, con criterio lógico. La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista en profundidad, con un análisis de contenido en una lógica inductiva.

Por su parte, el capítulo 4, expone los Resultados y hallazgos de la investigación, los que permiten describir desde las voces de las y los dirigentes de organizaciones sociales de PeSD, las experiencias participativas que tienen dichas organizaciones en las estrategias de inclusión social comunitaria. En primera instancia, se precisan resultados sobre la trayectoria y situación actual de las organizaciones sociales de PeSD, para posteriormente describir los resultados por objetivos.

En el capítulo 5 se detalla la Discusión, en donde se efectúa un contraste entre los resultados y la literatura teórica que guía el estudio.



Finalmente, en el capítulo 6 se presentan las Conclusiones del estudio, en donde se realizan sugerencias, y al mismo tiempo se plantean las limitaciones de la investigación.





CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA



1.1 Planteamiento del problema

El Estado desde su abstracción conceptual y red institucional, posee un componente social denominado *Concepto Social del Estado*. Francisco Porrúa Pérez (2003), manifiesta que en la base del Estado se encuentran una serie de hechos sociales y una serie de relaciones humanas, por lo que, continuando con Nieves Lillo y Elena Rosello (2011), “La sociedad civil y el Estado, tienen que buscar la forma de entenderse y complementarse en el proceso del desarrollo de una comunidad” (p.137), ya que según la autora, lo que busca el Estado es generar una cultura participativa; entendiendo esta como la que:

Hace referencia a la incorporación en el ámbito de la vida local en general, y del sistema de los Servicios Sociales en particular, de la participación de la sociedad civil en el proceso y desarrollo de una ciudad. Son formas de vivir, pensar, actuar, que permiten la participación de la sociedad civil en el funcionamiento y marcha de una comunidad. (p.137)

Lo anterior permite profundizar la forma en que el Estado se relaciona con la Sociedad Civil, entendiendo esta última como:

Un conjunto muy variado de organizaciones no gubernamentales, que poseen fuerza suficiente como para contrabalancear la fuerza del Estado; y que, aunque no le impiden cumplir su rol fundamental de garantizar la convivencia pacífica y el imperio de la ley entre intereses sectoriales y agregados, puede hacer escuchar su voz e impedir una dominación estatal absoluta sobre la sociedad. (Arnoletto, J, 2014, p.70)

De este modo, se desprende la tensa interacción entre el Estado y sociedad, dado que el Estado articula las relaciones sociales mediante el ejercicio de la dominación política requerida para la convivencia civilizada y extrae recursos de sus habitantes para brindarles bienes y servicios cuya prestación es considerada propia de su rol frente a la sociedad. (Arnoletto, J, 2014)

Vinculado a lo anteriormente expuesto, es posible señalar que uno de los principales mecanismos de acción que posee el Estado es la política pública,



considerando que su función principal corresponde al mantenimiento de la cohesión social, así como lo expresa Bruno Jobert (2004), quien menciona que la política no se identifica con el conjunto de los mecanismos de la regulación y de la legitimación social, sino más bien de limitar los efectos desintegradores resultantes de las contradicciones sociales inherentes a todos los procesos de integración. Ella no orquesta la reproducción social pero actúa sobre sus fallas., por lo que en sí, las políticas públicas no se determinan más únicamente en función de un medio ambiente externo estructurado por un conjunto de mecanismos de integración exterior al Estado; ellas deben tomar en cuenta un medio ambiente interno estructurado por mecanismos específicos de legitimación y de regulación, asegurando al mismo tiempo la compatibilidad con la mantención de un orden social global.

En definitiva, las políticas públicas son herramientas del Estado para la conformación, regulación y legitimación de grupos sociales, por lo que es un dispositivo político complejo y dinámico que involucra múltiples esquemas de decisión. (Gómez, R, 2012)

En Chile, dentro de los lineamientos de la Ley 20.500 Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, se establece como eje central la Participación Ciudadana, en la cual se pretende facilitar que la sociedad civil sea partícipe de las instancias de la toma de decisiones en el ámbito de la gestión pública y social, estableciendo mecanismos de Participación Ciudadana que el Estado debe proveer, entre los que destacan: Acceso a la Información, Cuenta Pública Participativa, Consultas Ciudadanas y los Consejos de la Sociedad Civil (COSOC). (Aranzaes, A, 2017)

Además de la existencia de dichos mecanismos participativos, es importante tener presente la forma en que estos se desarrollan en la práctica, principalmente en los grupos sociales estigmatizados en la sociedad.

En el marco de la Discapacidad, la importancia de lo anteriormente expuesto no está exento de análisis, ya que dado el presente escenario del estudio de la situación, tanto organismos internacionales como los Estados han orientado esfuerzos al abordaje de las necesidades de las Personas en Situación de Discapacidad (En adelante **PeSD**). Dicho interés constituye un cambio paradigmático, en donde se reconoce que la



discapacidad se encuentra más bien en las barreras del entorno y en la responsabilidad de adaptación que recae en la sociedad para asegurar la participación plena de dichos actores sociales, lo cual se configura en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo aprobado el 13 de Diciembre de 2006 en la Sede de Naciones Unidas en Nueva York (Naciones Unidas, 2006). La mencionada convención recoge la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, en donde su propósito corresponde al de:

Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Naciones Unidas, 2006, p.4)

La Convención señala observar preocupación, dado que pese a lo diversos instrumentos que existen y las actividades desarrolladas, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con los/as demás en la vida social y a su vez vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo. Por esta razón, se reconoce la importancia que para las PeSD reviste su autonomía e independencia, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, así como la consideración respecto a la oportunidad de participación activa en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente. Finalmente se reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y educación, información y comunicaciones, de manera que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (Naciones Unidas, 2006)

En el caso de Chile, el 29 de julio de 2008 fue ratificada la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, configurando dichos propósitos en el impulso del desarrollo inclusivo para las PeSD en el país. Dicha ratificación encaminó la creación del Servicio Nacional de



Discapacidad y de la Ley 20.422, la cual estableció normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. (SENADIS, 2016)

De este modo, el Estado de Chile comienza a hacerse cargo del fenómeno de la discapacidad respondiendo al artículo 31 de la Convención, en donde se mandata reunir la información estadística y de investigación que permita formular e implementar políticas con el fin de dar respuesta a la problemática (Naciones Unidas, 2006). En virtud de lo anterior, y recogiendo los instrumentos de la OMS y del Banco Mundial en el marco de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para medir la población discapacitada; el Estado impulsa un trabajo conjunto entre SENADIS, el Ministerio de Desarrollo Social y la OMS, del cual resulta el II Estudio Nacional de Discapacidad, siendo el segundo estudio nacional de discapacidad realizado en el país pero el primero que acoge las recomendaciones de organismos internacionales bajo el modelo de funcionamiento integral de la discapacidad acorde a un enfoque de derechos. (SENADIS, 2015)

El desarrollo del II Estudio Nacional de la Discapacidad (2015) (en adelante abreviado como ENDISC II), implica entenderlo como un informe que permite evidenciar la realidad actual de la población en situación de discapacidad y al mismo tiempo establecer conclusiones. Respecto a los resultados a destacar del estudio, se indica que al año 2015, un total de 2.836.818 personas de dos años y más se encuentran en situación de discapacidad, lo cual corresponde a un 16.7% de la población, mientras que un 83,3% no se encuentra en esta situación. Cabe señalar, que para lograr dicho estudio, se desarrollaron actividades que dieran a conocer la opinión de PeSD, de las organizaciones que las representan y de organismos públicos vinculados a la temática, materializándose en Jornadas de Diálogos Ciudadanos y Participativos, y una Jornada de Trabajo con el Sector Público y la Comisión Asesora Presidencial para la Inclusión Social de las Personas en Situación de Discapacidad, con el propósito de obtener información útil para el diseño e implementación del estudio y del mismo modo, orientar la generación de políticas públicas. (SENADIS, 2015)

De esta manera, el desarrollo del ENDISC II precisa el compromiso de SENADIS por fomentar el establecimiento de lazos con la ciudadanía, implementando mecanismos



de participación sobre la base del diálogo social que resulte en la colaboración con PeSD (SENADIS, 2015); por lo cual se propone la implementación de la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), la cual consiste en un conjunto de prácticas que se desarrollan en espacios locales, orientadas a fortalecer comunidades que busquen garantizar igualdad de oportunidades, autonomía, vida independiente, ausencia de discriminación arbitraria y accesibilidad universal para todos sus integrantes, por cuanto dicha estrategia permite avanzar hacia un desarrollo inclusivo que involucre a todas las personas de la comunidad (SENADIS, 2018). Resulta entonces que para abordar el presente ámbito sustancial de la inclusión, se busca la reducción de barreras que limitan la participación, ya que la respuesta que puede ofrecer la sociedad al nivel de desarrollo del individuo, puede facilitar u obstaculizar su participación en diversos ámbitos, cuya implicación se refiere a la experiencia vivida por los/as sujetos sociales en el contexto real en el que viven. (SENADIS, 2018)

Ahora bien, el ENDISC II evidencia en parte la preocupación de dicha problemática, ya que las personas en situación de discapacidad participan en menor proporción que las personas que no se encuentran en situación de discapacidad, lo cual disminuye a medida que se agrava su condición (SENADIS, 2015). Al mismo tiempo, aludiendo a la población que participa, la mayoría lo hace en grupos religiosos y organizaciones de vecinos/as. Por otro lado, se señala que las PeSD que participan en organizaciones sociales, lo realizan en calidad de asistentes y no como dirigentes, mientras que aquellos/as que no participan en ninguna organización, declaran no hacerlo porque su salud no se lo permite (61,3%), y a razón del nulo interés o motivación que les genera (20%) (SENADIS, 2015).

Complementando lo anterior y vinculado a investigaciones referentes a la participación ciudadana de las PeSD, se aprecia que si bien estos/as se sienten parte de la sociedad, también encuentran barreras y obstáculos para el desarrollo ciudadano en este mismo contexto social, ya que la existencia de creencias erróneas acerca de la discapacidad genera situaciones de segregación, invisibilización y maltrato, bloqueando profundamente su deseo de trabajar como verdaderos ciudadanos (Sanfuentes, L, 2013). Además de que lo que se etiqueta como participación o integración a menudo se puede ver como una integración física pero no integración social o inclusión, no quedando claro



si estos diferentes términos reflejan diferentes experiencias de la persona con discapacidad como miembros de una comunidad. (Novak, A, Stancliffe, R, McCarron, M & McCallion, P, 2013)

En el ámbito comunitario, siguiendo lo planteado por Juan Pino (2014) en su investigación, resulta fundamental que se fortalezca el modelo de redes integrado con nuevos sistemas de vínculos y con nuevas membranas comunicacionales, en donde preferentemente se fortalezcan los ámbitos de las redes abiertas y la práctica de red de las personas en situación de discapacidad, identificando, reforzando y construyendo mayores convergencias discursivas, así como alcanzando mayores consensos, esto debido a que desde la comprensión comunitaria se deduce que la convivencia cotidiana de las personas en situación de discapacidad está fuertemente condicionada por el mundo compartido, sus experiencias y oportunidades.

En relación a esto último, las personas con discapacidad se han asociado en las organizaciones como defensoras de sus propios derechos con el fin de influir en la toma de decisiones de los espacios que la sociedad dispone, aquello en respuesta de las barreras sociales que han impedido su participación de forma igualitaria. Según lo informado por SENADIS¹ desde su Catastro de Organizaciones Sociales vinculadas a la Discapacidad, al año 2018 existen dos mil doscientos noventa y uno (2291) Organizaciones Sociales a nivel nacional, mientras a nivel regional, la mayor cantidad se presenta Región Metropolitana con seiscientos treinta y cuatro (634) y la menor en la Región de Magallanes y de La Antártica Chilena con cuarenta y tres (43). Por su parte, en la Región del Biobío, existen doscientas diez (210) organizaciones sociales de PeSD.

De acuerdo a los antecedentes anteriormente expuestos, la presente investigación se sitúa dentro de una metodología cualitativa y desde el enfoque fenomenológico. Esto porque la investigación cualitativa, desde sus particulares características, permite comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, y a su vez, permite describir las cualidades de un fenómeno, captando y reconstruyendo un significado que forme parte de una realidad determinada (Taylor, S.J y Bogdan, R, 1996).

¹ Información extraída del “Catastro de organizaciones de y para personas con discapacidad”, de SENADIS, 2018. Recuperado de <http://converges.senadis.cl/catastro/>



Por su parte, el enfoque fenomenológico es útil por cuanto “trata de describir la experiencia sin acudir a explicaciones causales” (Holstein y Gubrium, 1994, Como se citó en Sandoval, C, 1996, p. 59). Por último, la presente investigación utiliza como estrategia el estudio de caso, ya que su particularidad básica se sustenta en indagar de manera exhaustiva una unidad, sujeto, familia, grupo u organización, conformándose como un proceso flexible e inductivo (Muñoz, 2016), y al mismo tiempo resulta ser:

Un método que se aplica o bien a un objeto (sujeto) singular en sí y por sí mismo, o bien un método que a través del estudio de un objeto o sujeto permite alcanzar una mejor comprensión de algún problema más general. (Katayama, R, 2014, p.57)

En base a los antecedentes proporcionados, surge para esta investigación la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad?

1.2 Justificación y contexto de la investigación

En primer lugar, se debe comprender que el Estado debe impulsar la participación activa de las personas en situación de discapacidad, sus familias y organizaciones como sujetos y/o actores sociales. En ese sentido, el garantizar el acceso en igualdad de condiciones en relación a la información y a los canales de participación, se constituyen como un eje cohesionador, el cual debe permitir a las personas en situación de discapacidad dar a conocer sus demandas y contribuir en las estrategias comunitarias inclusivas. (SENADIS, 2015)

Por tal razón, la Ley N°20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, establece el derecho de todos/as los/as sujetos sociales a participar en los distintos espacios de la gestión comunitaria, social y pública, con el propósito de acercar a los gobiernos locales y la administración central a la ciudadanía. Atendiendo a estas consideraciones, la participación ciudadana se concibe como un punto neurálgico de un sistema democrático y moderno, con la finalidad de forjar una relación estrecha entre el Estado, sujeto y las políticas locales inclusivas, basado en una cooperación



mutua y no como una relación asimétrica o de subordinación de las y los actores sociales hacia la autoridad. Por ello, siguiendo el argumento anterior, es posible señalar que la participación ciudadana de las personas en situación de discapacidad permite avanzar hacia una sociedad más inclusiva y representativa, en condiciones de igualdad y equidad para todos y todas. (SENADIS, 2014)

Asimismo, cabe destacar que la participación a nivel nacional de personas en situación de discapacidad en organizaciones sociales corresponde a un 38,7%, lo que representa a 1.007.910; mientras que para personas sin situación de discapacidad es un 44,9%, lo que equivale a 4.663.413, por tanto, frente a estas cifras se logra desprender una leve diferencia no significativa. En consecuencia, se precisa que la participación de personas en situación de discapacidad se efectúa dentro de un porcentaje moderado, en relación al ejercicio ciudadano como proceso social inclusivo a través de la participación de las organizaciones sociales. (SENADIS, 2015)

Bajo este lineamiento, es sustancial comprender que las organizaciones sociales con personas en situación de discapacidad, se organizan desde una mirada hacia los/as otros/as, cuyas dimensiones se enmarcan en superar las barreras del entorno y resignificar los espacios de participación, dignificación y democratización en su comunidad.

En efecto, la presente investigación pretende contribuir ante la necesidad de mirar la discapacidad desde un ámbito social y colectivo, de manera que se comprenda el ejercicio de las organizaciones sociales con personas en situación de discapacidad, como principales fuerzas organizadoras de la sociedad, con el propósito de comprender y conocer si aquellos tejidos sociales son garantes de su propio ejercicio democrático participativo, entrelazado a sus inherentes fines y objetivos.

Así pues, la relevancia que tienen las estrategias inclusivas participativas implementadas por las oficinas comunales de la discapacidad a lo largo del país, se fundamentan al responder ante el derecho y ejercicio inalienable de las y los ciudadanos, vinculado al fortalecimiento y desarrollo de la calidad de vida de los/as sujetos sociales en situación de discapacidad, orientada en relevar la importancia de las personas como sujetos de derechos, en base a la igualdad y equidad de oportunidades que debe



sustentar la propia comunidad y sus estrategias inclusivas para ejercer como sujetos activos/as organizados. (SENADIS, 2014)

Desde el análisis precedente, se decide justificar como caso de estudio la elección de la comuna de Penco, dado las múltiples indagaciones bibliográficas y entrevistas sostenidas con informantes claves abocados en la temática. Se efectúa en primer lugar, una entrevista preliminar con el Docente y Trabajador Social de la Universidad de Concepción, Sr. Cristián Segura Carrillo y quien a su vez fue coordinador de la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), en el año 2015.

De acuerdo a su experiencia sistematizada en el libro: *“Registro de Buenas Prácticas Municipales Inclusivas”* (Segura, Vidal, & Araneda, 2017), relata que Penco fue una de las cuatro comunas de la región del Biobío que se adjudicó aquella oferta multi-programática inclusiva, desplegada por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), otorgando recursos y apoyo al Municipio local, con la finalidad de generar procesos de inclusión social para las personas en situación de discapacidad. Por su parte, afirma que se desarrolló un impacto positivo al término del proyecto a diferencia de las otras comunas, donde se materializó la Oficina de la Discapacidad de Penco como espacio físico, adecuado y asequible, fortaleciendo y estimulando políticas municipales locales inclusivas, asentado desde un trabajo articulado con las y los habitantes en situación de discapacidad, organizaciones sociales y comunidad, de igual manera, destacando como ejes esenciales: la participación inclusiva, relación comunidad, entorno y trabajo intersectorial.

Por otra parte, Paula Ruiz desarrolla el año 2016 el “Diagnóstico Institucional de la Oficina de la discapacidad de Penco”, y en este afirma que:

Finalmente el 1 de Marzo del año 2016, la Oficina tiene acceso a un lugar más amplio, adecuado a las necesidades de los usuarios donde comenzó a desarrollar sus labores hasta la actualidad. Se adjudica el proyecto de SENADIS llamado “Estrategias de Desarrollo Local Inclusivo” el cual potencia el trabajo y difusión de la Oficina. Por tanto, su misión es lograr que las personas que presenten algún tipo de discapacidad, puedan integrarse adecuadamente al mundo social y



comunitario, que muchas veces se encuentran con barreras sociales, culturales y arquitectónicas, que les dificultan o impiden ejercer sus derechos. (p.2)

En base a este contexto, el citado diagnóstico, subraya una fuerte relación directa con las diversas agrupaciones sociales de y para la discapacidad, que congregan a los/as sujetos sociales vinculados/as a este fenómeno.

Del mismo modo, en base a una entrevista preliminar realizada en mayo de 2018 con la Trabajadora Social y encargada de la Oficina de la Discapacidad, Sra. Violeta Ríos Jiménez, se sostiene que actualmente existen catorce organizaciones sociales con personas en situación de discapacidad, de las cuales nueve estaban constituidas con antelación a la Oficina de la Discapacidad, a diferencia de las últimas concretadas después de la EDLI. Asimismo, hace referencia a la pluralidad de organizaciones existentes en la comuna de Penco y la preponderancia de las estrategias municipales que contribuyen a construir contextos inclusivos desde un enfoque comunitario, con la voluntad de convocar a las organizaciones como legítimos actores sociales, desde un trabajo transversal e intersectorial, atendiendo a sus necesidades y estableciendo una vinculación directa con el municipio.

Bajo esta mirada, la Trabajadora Social, Sra. Violeta Ríos Jiménez, expresa la particularidad y composición de estas diversas organizaciones, aludiendo al ejercicio activo, tipo de discapacidad, nivel de organización, desarrollo, frecuencias de encuentros y actividades realizadas, entre otras. En total, son catorce (14) organizaciones sociales de PeSD en la comuna de Penco, según el último catastro de la Oficina de la Discapacidad del año 2018, sobre las organizaciones sociales de PeSD; a continuación se presenta el listado de dichas organizaciones:



Cuadro N°1. Organizaciones Sociales de PeSD de la Comuna de Penco

Nº	Nombre de la Organización	Cantidad de integrantes	Situación actual de la Organización
1	Agrupación de cuidadores amigos de pacientes postrados de penco "Un acto de amor"	25	Activa
2	Agrupación de familiares, amigos y pacientes con discapacidad psíquica. "AFAPDI "	25	Activa
3	Organización de personas con discapacidad física "Fuerza y esperanza"	16	Activa
4	Agrupación de cuidadores , familiares y amigos de pacientes postrados severos del hospital Penco Lirquén	De 30 a 45	Activa
5	Club de amigos con discapacidad visual "Lucerito"	15	Activa
6	Agrupación de padres y amigos de niños con capacidades diferentes " Aprendiendo con amor "	28	Activa
7	Agrupación de discapacidad "Renacer"	28	Activa
8	Agrupación "Brotos de esperanza"	17	Activa
9	Agrupación Paso a pasito	25	Activa
10	Agrupación Amanecer	Se desconoce.	Activa
11	Nuevo Despertar	Se desconoce.	Activa
12	Agrupación de pacientes con parkinson "Pasito a pasito	Se desconoce.	Activa
13	Agrupación de dializados de Penco	Se desconoce.	Activa
14	Centro de Padres Escuela Marta Sthowas	Se desconoce.	Inactiva

Fuente: Elaboración propia en base al Catastro de Organizaciones Sociales de PeSD de la Oficina de la Discapacidad de la Ilustre Municipalidad de Penco (2018) y por medio del Catastro publicado por SENADIS (2018).



Cabe señalar, que la Oficina de la Discapacidad de Penco elaboró el año 2017 un Plan Comunal de Inclusión, en el cual se establece los lineamientos para fortalecer la participación de las PeSD. Dicho informe busca potenciar a las PeSD, sus familias y comunidades, con el fin de facilitar la inclusión de la discapacidad en cada sector y asegurar la capacidad de mantener sus derechos y acceder a beneficios, siendo el principal objetivo de la Oficina el contribuir a la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación comunitaria y la accesibilidad para las personas con Discapacidad, a través de la asesoría, coordinación intra e intersectorial y la ejecución de las políticas públicas locales. (Oficina de la Discapacidad de la Ilustre Municipalidad de Penco, 2017).

Por último, a raíz de la factibilidad y trascendencia que presenta la comuna de Penco en relación a la experiencia comunal en materia de discapacidad, tanto en cantidad y participación de organizaciones sociales vigentes y articuladas y desde el marco de estrategias inclusivas implementadas desde el año 2015 hasta la fecha por la Oficina de la Discapacidad, se desprende la relevancia de investigar, conocer y comprender las voces y experiencias de los/as sujetos sociales que constituyen las respectivas organizaciones, desde las implicancias de estas estrategias abordadas, como también los aspectos relacionales y participativos de aquellas organizaciones y de qué forma las actuales estrategias de inclusión comunitaria han ayudado a los/as actores sociales en la estimulación e impulso de nuevas iniciativas.



1.3 Pregunta de investigación

Pregunta central:

¿Cuáles son las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad?

1.4 Objetivos de investigación

Objetivo general:

Conocer las **experiencias participativas de la comuna de Penco** en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad.

Objetivos específicos:

1. Identificar el **nivel de participación** de las y los actores sociales pertenecientes a las organizaciones sociales de discapacidad, en los programas y/o estrategias de inclusión social comunitaria implementados en la comuna de Penco, desde las perspectivas de sus dirigentes/as.
2. Describir el **resultado** que tienen las estrategias de inclusión social comunitaria impulsadas en la comuna de Penco, en los aspectos relacionales y participativos de las organizaciones sociales de discapacidad, desde las voces de sus dirigentes/as.



CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO, EMPÍRICO Y REFERENCIAL



2.1 Marco teórico-conceptual

Para desarrollar el presente estudio, el equipo de investigación se sitúa bajo los siguientes aspectos teóricos-conceptuales:

Enfoques teóricos

2.1.1 Enfoque de Derechos Humanos

2.1.1.1 Ámbitos conceptuales del enfoque basado en Derechos Humanos

Los Derechos Humanos (DDHH) son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Su reconocimiento transversal se materializa a través de la Declaración Universal de los Derechos Humanos firmada en 1948 y ratificada por Chile en la Organización de las Naciones Unidas (ONU).

Estos Derechos Humanos se clasifican en dos grupos: individuales o personales y colectivos o de los pueblos. En los primeros se distinguen dos subgrupos: Derechos Civiles y Políticos: derecho a la vida, a la libertad de conciencia y de opinión, a la integridad física, a la igualdad ante la ley, etc. Derechos Económicos, Sociales y Culturales: libertad de comercio, derecho a la propiedad, al trabajo, salud, educación, etc. (ONU, 1948)

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) como agente de las Naciones Unidas, el año 2003 establece un Enfoque Basado en Derechos Humanos (en adelante EBDH), el cual ha sido considerado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (en adelante PNUD), dando cuenta de que:

La integración de los derechos humanos en el desarrollo es el proceso general de integrar de forma transversal los derechos humanos en la programación de desarrollo y en la realización de los derechos humanos, a través de la programación de desarrollo. (PNUD, 2012, p.5)

Por consiguiente, el EBDH establece los siguientes principios claves (PNUD, 2012):



1. Todos los programas de cooperación de desarrollo, políticas y asistencia técnica deben promover la realización de los derechos humanos, tal y como establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH), así como otros instrumentos internacionales sobre los derechos humanos.
2. Las normas de los derechos humanos que se encuentran en la DUDH y en otros instrumentos sobre los derechos humanos, así como los principios que derivan de ellos, deben guiar la cooperación y la programación de desarrollo en todos los sectores y en todas las etapas del proceso de planificación.
3. La cooperación para el desarrollo contribuye al desarrollo de las capacidades de los “titulares de obligaciones” para cumplir con sus deberes o a la de los “titulares de derechos” para exigir el cumplimiento de sus derechos.

Lo anteriormente expuesto se relaciona con los principios de los Derechos Humanos a los que se refiere el Entendimiento Común de las Naciones Unidas, los que consisten en (PNUD, 2012):

1. Igualdad y no discriminación: todos los seres humanos gozan de los derechos humanos sin discriminación de ningún tipo por motivos de raza, color, sexo, etnia, edad, idioma, religión, opinión política o de otro tipo, origen nacional o social, discapacidad, propiedad, nacimiento o cualquier otra condición social. Esto significa que debe realizarse un esfuerzo para garantizar que todas las personas, no sólo aquellas con mayor influencia o privilegios, se beneficien de las políticas y de los programas de salud, educación y empleo. En la práctica, esto suele requerir la recopilación y el análisis de los datos desglosados y una atención prioritaria a los sectores menos beneficiados.
2. Participación e Inclusión: todas y cada una de las personas tienen derecho a la participación activa, libre y significativa; a la contribución, y al goce del desarrollo civil, económico, social, cultural y político. Esto significa trascender las consultas ocasionales y requiere medidas concretas para garantizar que todas las personas puedan expresar sus expectativas y opiniones a través de procesos de toma de decisiones que los involucran, por ejemplo, permitiendo la libre asociación y



garantizando el acceso a la información. En la práctica, puede ser necesario desarrollar las capacidades de los participantes de la sociedad civil para que se involucren en procesos de políticos o para que la información pública esté disponible en formatos accesibles y en los idiomas de las minorías.

3. Rendición de cuentas y estado de derecho: una buena planificación para el desarrollo requiere que las partes interesadas sean responsables de los resultados. Los derechos humanos trascienden esta planificación, incluyendo estas responsabilidades en el marco de los derechos y las obligaciones correspondientes. En otras palabras, los derechos humanos destacan que los Estados y otros titulares de obligaciones no sólo tienen una obligación política o moral, sino también una obligación jurídica de cumplir con las normas y los principios nacionales e internacionales que ellos mismos han establecido, y que los titulares de derechos pueden exigir que se implementen acciones y una compensación, en caso de agravio. En la práctica, esto implica identificar quién resulta afectado por una cuestión de desarrollo (titulares de derechos), quien debería hacer algo al respecto (titulares de obligaciones) y las capacidades que los titulares de obligaciones necesitan para cumplir con sus obligaciones y para que los titulares de derechos pueden exigir que se implementen acciones (ver Sinopsis de la cuestión: Análisis en tres etapas). Por ejemplo, las capacidades pueden requerir que se recopilen y analicen datos desglosados o que se lleven a cabo evaluaciones de impactos y análisis de políticas o presupuestos.

En síntesis, el EBDH generó un cambio circunstancial, avanzando desde un enfoque de necesidades que se centraba en identificar las exigencias básicas de los beneficiarios, o bien apoyar iniciativas para mejorar la prestación de servicios, hacia uno de derechos, orientándose hacia el cumplimiento de dichos derechos en las personas, preocupándose de los grupos de población que son objeto de una mayor marginación, exclusión y discriminación. Este enfoque a menudo requiere un análisis de las normas de género, de las diferentes formas de discriminación y de los desequilibrios de poder a fin de garantizar que las intervenciones lleguen a los segmentos más marginados de la población. (UNFRA, 2018)



A continuación se desarrollarán los ejes principales de <<Discapacidad y Participación>> enfatizando en su vinculación con los Derechos Humanos.

2.1.1.2 Derechos Humanos y discapacidad

Los Derechos Humanos de las PeSD se fundamentan en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo aprobado el 13 de Diciembre de 2006 en la Sede de Naciones Unidas en Nueva York (Naciones Unidas, 2006). Dicha convención recoge la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, en donde su propósito principal corresponde al de:

Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Naciones Unidas, 2006, p.4)

De esta manera, la Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social, ya que en ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos. (Naciones Unidas, 2006)

Por otra parte, cabe señalar que la discapacidad ha tenido una transformación histórica importante. Sintetizando lo que expresan Palacios, A & Bariffi, F (2007), la discapacidad comienza siendo entendida desde un modelo tradicional, denominado “de prescindencia”, el cual considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen



un motivo religioso y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones, además de ser vistos como sujetos de caridad, benevolencia y protección; posteriormente se evoluciona a un modelo rehabilitador, el cual considera que el origen de la discapacidad es de carácter científico, en donde se acredita una asistencia médica y rehabilitadora para las limitaciones orgánicas y de funcionamiento de aquellas personas; y por último se direcciona a hacia un modelo social, el cual expone que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad.

Ahora bien, se debe tener en consideración que su origen remonta a los años sesenta, así como lo expresa Palacios, A (2008):

Es posible situar el nacimiento del modelo social o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas, a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Su situación geográfica debe ser situada en Estados Unidos e Inglaterra. Como ha sido comentado, en las sociedades occidentales, durante la mayor parte del siglo veinte, la discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente defectuosa. La diversidad funcional individual o anormalidad implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas. La discapacidad implicaba una tragedia personal para las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad. (p.106)

Cabe señalar que el modelo social tiene su foco en implicaciones ideológicas, políticas y culturales, la cual concibe a la discapacidad en una dimensión relacional, en términos de interacción de la persona con el entorno (Barnes, C, 2003). Es decir, según lo que plantea Jorge Victoria (2013): “El modelo social de la discapacidad pretende evaluar la interacción entre las personas con discapacidad, la interacción entre ellas, el medio ambiente dentro del cual se desempeñan y la sociedad”. (p.1103)

Vinculado a lo anterior, es pertinente enfatizar en que el modelo social no mira a la persona de manera aislada e individual, ni tampoco la estigmatiza en base a la condición



que esta pueda tener, sino que reconoce que las Personas en Situación de Discapacidad son ciudadanos con derechos, por lo que:

Se trata de analizar la problemática de la discapacidad, desde la perspectiva jurídica y social emergente de la doctrina internacional de los derechos humanos, nacida a partir del 10 de diciembre de 1948, con la sanción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Según esta doctrina las personas somos todas iguales en dignidad, libertad y derechos, sin distinción alguna. Por lo tanto ser mujer, varón, niño, niña, joven, persona adulta o anciana, indígena, deportista, intelectual, judío, musulmán, cristiano, budista, ateo, heterosexual, homosexual, transexual, obrero, blanco, negro o persona con discapacidad, no permite establecer distinción alguna en la condición de persona y por ende, en materia de derechos humanos. (Eroles, C & Fiamberti, H, 2008, p.18)

Continuando con lo señalado, se debe sostener que el discapacitado es discapacitado porque hay un algo externo que lo discapacita, y ese algo se inscribe en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural opresivo y desigual, el cual tiene un modo de producción que discapacita a aquellos que portan una determinada condición. (Rosato, A & Alfonsina, M, 2009)

Por lo tanto, es posible destacar lo acertado que resulta el que la PeSD sea mirada desde su entorno, esto en el sentido de que se debe valorar la igualdad de oportunidades, y establecer lineamientos obligatorios en caso de que dichas igualdades no se cumplan, por lo que es sumamente relevante contribuir en las relaciones sociales de las personas en situación de discapacidad, otorgándoles redes inmediatas, y acercándolas a estas mismas, para que así sean sujetos activos, con una participación y desarrollo pleno de las instancias que toda persona, independiente de sus diferencias, tiene el derecho de ser parte, ya que finalizando con lo que plantea Jorge Victoria (2013):

Los derechos humanos de la población con discapacidad, en la moderna concepción, deben estar dirigidos a equilibrar el acceso al ejercicio pleno de sus derechos y oportunidades en una sociedad dentro de la cual puedan desarrollar libremente y con dignidad sus propios planes y proyectos de vida. (p.1094)



2.1.1.3 Derechos Humanos y participación

La participación como un derecho humano y ciudadano se reconoce en la Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión pública el año 2009, en la cual se entiende la participación ciudadana en la gestión pública como:

El proceso de construcción social de las políticas públicas que, conforme al interés general de la sociedad democrática, canaliza, da respuesta o amplía los derechos económicos, sociales, culturales, políticos y civiles de las personas y los derechos de las organizaciones o grupos que se integran, así como los de las comunidades y de pueblos indígenas. (Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo [CLAD], 2009, p.4)

De esta forma, se recoge la participación de la ciudadanía como un eje central de las decisiones que las involucran, como un derecho activo exigible a los poderes públicos y como una responsabilidad cívica como miembros de la comunidad en que se integran, además de que:

Refuerza la posición activa de los ciudadanos y las ciudadanas como miembros de sus comunidades, permite la expresión y defensa de sus intereses, el aprovechamiento de sus experiencias y la potenciación de sus capacidades, contribuyendo de esta manera a mejorar la calidad de vida de la población. (CLAD, 2009, p.5)

Por otra parte, con respecto a la participación como concepto y ámbito sustancial de la presente investigación, la participación ciudadana se diferencia de otros tipos de participación (social, comunitaria y política) pues es en esta en donde se comprenden las formas de inclusión de la ciudadanía en procesos decisorios de interés particular y colectivo sobre los temas que les compete y convoca. (Mlynarz, D. et al. 2011)

La participación ciudadana, precisada como la voz manifiesta de la ciudadanía, puede ser definida de diferentes modos. En primer lugar, como señala el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (2014), la participación ciudadana puede ser entendida como un proceso amplio que involucra a las personas en la toma de decisiones de los asuntos públicos o colectivos en niveles comunitarios o nacionales, en los distintos



niveles de gobierno y como sociedad en su conjunto, generalmente orientado a la satisfacción de una necesidad. (PNUD, 2014). Por otro lado, la Carta Iberoamericana agrega que el interés general de la sociedad democrática es canalizado por medio de la construcción de las políticas públicas, además de dar respuesta a las necesidades de la población o ampliar los derechos económicos, sociales, culturales, políticos y civiles de las personas cuando se conforman en grupos, comunidades y organizaciones (CLAD, 2009).

De acuerdo a estas definiciones, se desprende que es desde la participación de la ciudadanía, que se logra dar respuesta –o en cierto grado- a las demandas de la población. Por otro lado, cabe mencionar que su alcance se materializa en acciones que la involucran como medio socializador e integrador en un trabajo colaborativo con el Estado, con el fin de atender procesos de diseño y adopción de políticas sociales, en vista de la mejora del ejercicio democrático ciudadano orientado a un consenso nacional en torno a la conducción de un país. (Mlynarz, D. et al. 2011)

En relación a lo anterior, Mlynarz, D. et al (2011) expone diversos mecanismos que permiten la interacción entre la ciudadanía y la administración estatal en la búsqueda por expresar su opinión en las políticas que las afectan, entre los que podemos encontrar:

- a) Mecanismos de consultas a las comunidades: dirigido a sectores organizados, su finalidad es establecer mecanismos formales de diálogo con los representantes de las comunidades o grupos.
- b) Mecanismos deliberativos: tiene como fin la entrega de información a las y los ciudadanos por medio el establecimiento del diálogo y reflexión de estos, de manera que puedan participar aportando con la expresión de sus necesidades con conocimientos previos o adquiridos.
- c) Mecanismos de democracia directa: se pretende posibilitar la participación directa de la ciudadanía en la toma de decisiones o influenciarla.

Sumado a lo expuesto anteriormente, es posible distinguir diferentes niveles de participación respecto a su alcance (Mlynarz, D. et al, 2011):



- a) **Macroparticipación:** entendida como la constitución de la estructura de poder de la sociedad global, es un proceso colectivo que abarca los procesos que determinan el orden público, político, social y económico.
- b) **De nivel medio:** tienen un alcance menor, ya que no comprometen la esencia de la estructura política anteriormente mencionada. De este modo, su objeto son las políticas sociales de carácter sectorial y regional.
- c) **Microparticipación:** referida a las materias que afectan la cotidianidad de grupos medianos y pequeños

Por otro lado, según Mlynarz, D. et al (2011), también es posible identificar los niveles de involucramiento de la población en el proceso decisional de las políticas públicas:

- a) **Primer y segundo nivel:** la participación se limita a encontrar en la ciudadanía el apoyo para elaborar el plan que está siendo propuesto.
- b) **Tercer nivel:** se abre paso a la escucha de la ciudadanía sin mayor interacción ni retroalimentación entre los actores.
- c) **Cuarto nivel:** se establecen las consultas ciudadanas con el objetivo de conocer las posturas de la población, por medio de reuniones de vecinos y encuestas públicas.
- d) **Quinto nivel:** las y los ciudadanos forman parte del proceso de planificación sin mayor determinación. La factibilidad y viabilidad de los planes son determinados por los gobiernos.
- e) **Sexto nivel:** la responsabilidad de la toma de decisiones es compartida por las y los ciudadanos y los gobiernos mediante negociaciones
- f) **Séptimo nivel:** las y los ciudadanos constituyen la mayoría en las negociaciones, lo cual les permite exigir compromisos y asegurar acuerdos
- g) **Octavo nivel:** ocurre cuando el control sobre la creación y planificación de las políticas públicas, así como la administración de los recursos, es entregada a la ciudadanía.



De esta manera, se visualiza el ejercicio básico de la acción ciudadana en las materias que son de su interés. Cabe agregar que tal como señala el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2014):

La resolución de asuntos públicos implica en muchos casos necesariamente un componente de asociatividad, de manera que los ciudadanos y ciudadanas deben agruparse en organizaciones voluntarias para realizar demandas, incidir en decisiones colectivas, ejercer derechos y recibir bienes y servicios de una manera que no podrían conseguir de forma individual. (p.228)

Por lo tanto, podemos entender que la asociatividad supone la participación de las y los individuos en acciones colectivas que van más allá de sus redes de parentesco. Son organizaciones que buscan promover intereses colectivos, presentar demandas específicas, fomentar la identidad o actividades específicas. Cabe señalar que las ventajas de asociarse recaen en el aumento del capital social y sentido de pertenencia de las personas, así como en la incidencia de estos en la discusión, definición e implementación de las políticas públicas (PNUD, 2014).

En ese mismo sentido, la democratización política de la participación ciudadana de manera colectiva se concreta en las organizaciones de la sociedad civil, las cuales han asumido la defensa de los intereses de la ciudadanía. La configuración del Estado democrático no se concibe hoy en día sin la participación de las organizaciones de la sociedad civil, las que en los más variados contextos han asumido un papel protagónico en la promoción de derechos humanos y en la defensa del Estado de derecho (Seaone, 2003).

2.1.1.4 Vinculación discapacidad, participación e inclusión

El enfoque basado en Derechos Humanos, enmarcados en los ejes de Discapacidad y Participación, adquieren importancia para el presente estudio debido a que trascienden la condición del sujeto social, en donde toda persona, por el mero hecho de ser persona, es susceptible de derechos y por ende, de participar. De esta manera, se permite que las personas puedan involucrarse en aspectos de su competencia, -y en este



caso- a través de colectivos sociales, entendiendo estos como las agrupaciones y organizaciones sociales en las que se encuentran asociadas.

Para respaldar lo anteriormente expuesto, es conveniente referirse a la importancia de la Inclusión Social y Discapacidad desde el marco de las Políticas Públicas en Chile según el documento Unicef (El Fondo de las Naciones Unidas para la infancia) (2005), el cual alude a la Inclusión desde la Mirada Internacional, mediante el planteamiento de Lena Saleh (2005), quién explica el fenómeno de la discapacidad comprendido desde su contexto social, ya que más que una mera condición, esta constituye una experiencia de diferencia (aunque constantemente se conciba como una experiencia de exclusión y opresión). Del mismo modo, se expone que los/as responsables de esta situación no son las personas con discapacidad, sino la indiferencia y falta de comprensión y empatía de la propia sociedad.

Continuando con la idea anterior, la autora manifiesta que la forma en que una comunidad trata a sus miembros con discapacidad, es reflejo de su calidad y de los valores que la rige, puesto que las personas con discapacidad y sus organizaciones, se presentan como un desafío para el resto de la sociedad civil, la cual debe determinar qué cambios son indispensables para promover una realidad más justa y equitativa. (Unicef, 2005)

A su vez, Saleh (2005), infiere que los sujetos con discapacidad cada vez están más conscientes de las políticas y prácticas existentes, dado que quienes habían sido capacitados/as se encontraban con barreras en sus comunidades, con ello convirtiendo al acceso como el impedimento central para transitar hacia una mayor asociatividad en la sociedad. De esta manera, se desprende que aquellos obstáculos forjaron la construcción de nuevos conceptos e incentivaron el quiebre de barreras, debido a que las diferentes tendencias presentes comenzaron a propagar un efecto en la comunidad y particularmente en las personas en situación de discapacidad, quienes comenzaron a percibirse como sujetos dotados de empoderamiento.

De igual importancia, situando lo anterior a la realidad nacional, Andrea Zondek (2005), sostiene que actualmente la discapacidad es un tema de derechos humanos, donde la atención está centrada en facultar a las personas con discapacidad y en la



modificación del entorno. Es decir, la discapacidad se ha llegado a comprender como el resultado de la interacción asimétrica entre los recursos, los obstáculos de los/as involucrados y el entorno, entendiéndose estas como las dificultades y/o barreras que interfieren en una óptima participación e inclusión, ya sea en ámbitos sociales, materiales, culturales, entre otros.

Otras de las reflexiones a destacar, correspondiente al informe Unicef (2005) proporcionada por Enrique Norambuena, Presidente Nacional de la Unión de Padres y Amigos de PeSD Mental (UNPADE) y dirigente nacional del Foro de la Sociedad Civil de Chile, menciona la relación entre el rol del Estado, con la sociedad civil y políticas públicas, aludiendo principalmente a la transición de una cultura asistencialista a una de derechos humanos y de realidad social respecto al fenómeno discapacidad. Además de afirmar un cierto avance, el autor señala fenómenos estructurales que obstaculizan el proceso. En este sentido, no sólo enfatiza en políticas públicas apropiadas, sino que también en los recursos económicos necesarios y suficientes que permitan otorgar una mayor consistencia y profundidad al proceso integracionista de inclusión social.

Bajo la misma lógica, Norambuena (2005) interpela como actor central al Estado, aludiendo a uno de carácter democrático, impulsor de desarrollo, responsable, solidario y no subsidiario, es decir, garante de la justicia e igualdad y sustancialmente promotor del ejercicio y participación de las PeSD en relación a sus derechos sociales. Del mismo modo, señala a un Estado capaz de construir un nuevo trato con la sociedad civil, el cual fortalezca los activos tangibles e intangibles de los/as sujetos sin distinción, desde el enfoque de las capacidades humanas y desde la mirada de una política institucional robusta, cubierta desde el propio relato de la sociedad y/o tejido social, en base a un proceso de consolidación de la democracia, participación ciudadana y desarrollo sustentable de todas y todos los actores colectivos.

Por último, el autor subraya que la política pública es una herramienta poderosa que posee el Estado para desarrollar los proyectos de la sociedad civil (tanto de igualdad, como de redistribución) incluso con todas las restricciones que impone el modelo de desarrollo económico actual. Asimismo, señala la existencia de condiciones y recursos suficientes para desarrollar los paradigmas de la discapacidad en políticas públicas



verídicas y viables, de carácter integral, más consumado y participativo, comprendidas como capital humano y sustentado en la inclusión social, desde un colectivo como el que representa la discapacidad en nuestro país.

2.1.2 Enfoque de empoderamiento y/o potenciación

El concepto Empoderamiento (Empowerment en inglés), presenta cierta complejidad, que tal como señala Deepa Narayan (2002) del Banco Mundial, “El término empoderamiento tiene diferentes significados en diferentes contextos socioculturales y políticos, y no es fácil de traducir a todos los idiomas” (p.15), a su vez, cabe mencionar que inicialmente se utilizó exclusivamente en los análisis de género o estudios de la mujer, para pasar después a aplicarse al conjunto de colectivos vulnerables, habiendo adquirido una amplia utilización en los estudios sobre el desarrollo, el trabajo comunitario y social.

En la Disciplina del Trabajo Social existe el Enfoque de Empoderamiento, o más bien conocido como Potenciación Negra, de Bárbara Solomon, quien a través de su libro, denominado “Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities” (1976) se centró en el empoderamiento negro y de las minorías étnicas, las cuales siempre han estado estigmatizadas por la sociedad.

El equipo de investigación, se sitúa bajo este enfoque, debido a que permite otorgan elementos teóricos importantes, para abordar el empoderamiento a nivel comunitario y sobre todo en comunidades y/o grupos sociales que han sido estigmatizados o valorados negativamente por la sociedad.

La autora define en su libro el empoderamiento como:

Un proceso mediante el cual el trabajador social se involucra en un conjunto de actividades con el cliente y su sistema, que apuntan a reducir la impotencia creada por valoraciones negativas basadas en la pertenencia a un grupo estigmatizado. (Solomon, B, 1976, p,29)

Para comprender el enfoque seleccionado, se seguirá lo que expone Malcolm Payne (1995), quien hace referencia en su libro “Teorías Contemporáneas del Trabajo



Social”, a lo que la autora Bárbara Solomon, plantea en su perspectiva teórica. Payne comienza expresando que el libro de Solomon es aplicable a todas las comunidades oprimidas, aunque ella esté particularmente interesada en las minorías étnica negras. Por consiguiente, alude que todos necesitamos recursos personales y financieros para asumir identidades y roles de valía, ya que el estado de impotencia del individuo o grupos sociales es definido por Solomon como la incapacidad de manejar emociones, habilidades, conocimientos y/o recursos materiales para poder desempeñar con efectividad los roles sociales de valía que llevan consigo la gratificación personal.

Ahora bien, respecto a las personas de ciertas comunidades que han sido tan negativamente valoradas por tanto tiempo, su impotencia resulta generalizada y mutilante. Las valoraciones negativas ocurren en la práctica diaria y se traducen por acciones discriminatorias y un lenguaje despectivo. Por tanto, la potenciación o empoderamiento, tiene por finalidad utilizar estrategias específicas para reducir, eliminar, combatir o invertir las valoraciones negativas que los grupos poderosos de la sociedad hacen de ciertos individuos y grupos sociales. Cabe señalar que en este aspecto, Payne indica que:

Los asistentes sociales encuentran dificultades con las estrategias de potenciación porque sus organismos forman parte del sistema social que rutinariamente devalúa a ciertos grupos minoritarios. Dar un trato igualitario a toda la gente que acude a un organismo social puede reducir la discriminación. Ahora bien, teniendo en cuenta que las valoraciones negativas están muy extendidas, los centros oficiales pueden impensadamente implantarlas disuadiendo así a potenciales clientes de utilizar sus servicios y privándoles por ello de recibir el trato igualitario que dispensan. (p.288)

Entonces, una estrategia de potenciación requiere el compromiso tanto de mantener servicios efectivos igualitarios como de enfrentarse a las valoraciones negativas arraigadas.

Según Solomon (1976), al centrarse el Trabajo Social en el cambio del individuo y no en el de las instituciones sociales, se acusa una cierta debilidad en lo que se refiere al tratamiento de los bloqueos de poder, por lo que la potenciación tiene que tener como fin ayudar a los actores sociales a que se consideren agentes causantes en la búsqueda de



soluciones de sus problemas; que consideren a los trabajadores sociales como portadores de pericias y conocimientos que ellos pueden utilizar; que vean a los trabajadores sociales como compañeros y socios en la solución de sus problemas y a la estructura de poder compleja y parcialmente abierta a la influencia.

En base a lo expuesto, es posible afirmar que el empoderamiento se ha convertido en un paradigma en las teorías del desarrollo y que al mismo tiempo, ha permitido que los individuos y las sociedades que hasta hace poco tiempo estaban marginados de la toma de decisiones, sean ahora el eje central de las intervenciones, cumpliéndose lo que establece María Vásquez, quien alude al empoderamiento como una estrategia de intervención social (2018):

El empoderamiento como la adquisición de poderes para enfrentarse a la opresión, es vital para plantear estrategias en la intervención social, tanto en los niveles individuales, grupales como comunitarios. Empoderar a individuos o grupos implica incrementar su participación, acceso al poder y su influencia en el cambio social. (p.158)



Modelos teóricos de análisis

2.1.4 Modelo de análisis para las estrategias de participación ciudadana

Para comprender de qué manera se podrían analizar las experiencias participativas, el equipo de investigación se sitúa bajo la perspectiva de Ignacio Irrarzával (2005), quien establece un modelo de análisis para estrategias de participación ciudadana. Dicho autor se centra principalmente en analizar desde una perspectiva operativa, cuál es la realidad de la participación de los beneficiarios de programas de reducción de la pobreza en los países latinoamericanos, lo que a la vez permite indagar cómo se da dicha situación en las diversas políticas y/o programas sociales que promueve el Estado u alguna Institución competente.

Irrarzával (2005) comienza describiendo algunos criterios de análisis de la oferta participativa, en donde se expone la existencia de ciertas condiciones para su desarrollo. Entre ellas, el autor destaca los desafíos diarios y permanentes que las personas enfrentan para asegurar sus condiciones mínimas de vida, por lo que no disponen de todo



el tiempo necesario para incorporarse a ejercicios participativos que no les contribuyan a este fin esencial. Es decir, existirá un mayor interés en participar en la medida en que esta sea efectiva y contribuya a dar soluciones concretas a los problemas que afectan la vida de estos hogares. En este sentido, existirán al menos tres condiciones para participar en un determinado programa o política pública:

1. Acceso o disponibilidad de mecanismos de participación: se refiere a la existencia de procesos y mecanismos participativos en un determinado programa, los cuales deben estar abiertos para todos sus beneficiarios. A pesar de que este aspecto es un requisito básico en cualquier democracia, en la práctica, tanto los países como las instituciones suelen tener una disposición diferente hacia la participación ciudadana, dado que en algunas instancias se privilegia y en otras se restringe.
2. Uso de los mecanismos de participación: La disponibilidad de los mecanismos de participación, no significa necesariamente la utilización de los mismos. En general, los estudios muestran que el interés declarado de las y los actores por participar, es mayor que su participación real. Existen razones culturales, restricciones temporales y/o espaciales que llevan a que las personas no utilicen las instancias de participación que están abiertas para ellos. Por lo tanto, el participar no es algo gratuito, pues tiene costos de oportunidad que no deben despreciarse.
3. Eficacia de los mecanismos de participación para el ciudadano: Uno de los aspectos claves del proceso de participación es la eficacia de la misma, en otras palabras cabe preguntarse, ¿sirve de algo utilizar algún procedimiento participativo?, ¿en qué medida esto contribuye a mejorar mis condiciones de vida y las de la comunidad en la cual estoy inserto?

Entonces, según Irarrázaval (2005), para que exista participación de los actores sociales en programas públicos, deben presentarse los tres elementos mencionados previamente. Por otra parte, el autor aborda cinco parámetros o ejes de análisis de la participación en los programas y/o políticas públicas:

En primera instancia se encuentra la “Envergadura”, la cual incluye a las etapas o procesos de los programas sociales en los cuales los individuos o grupos de beneficiarios



pueden participar. Aquí se destacan: diagnóstico o línea base, diseño del programa, asignación del presupuesto, gestión o ejecución del programa, seguimiento y monitoreo, para finalizar con la evaluación y resultados.

En segundo lugar, se encuentran los “Actores”, que suelen ser beneficiarios individuales, familiares, agrupaciones vecinales o territoriales, organizaciones sociales, representantes elegidos, entre otros.

En tercer lugar, se encuentran los “Niveles”, que dan cuenta de la expresión territorial en la cual ocurre la participación, pudiendo ser en el nivel nacional, estadual, provincial, o regional, municipal o barrial.

En cuarto lugar, están las “Herramientas e Instrumentos”, que consisten en una variedad de herramientas, instrumentos y metodologías participativas, las cuales pueden estar o no asociadas a las etapas o procesos del ciclo de un programa o política. Por ejemplo; instrumentos como procesos de consulta y/o encuestas pueden estar relacionados con las etapas iniciales de diagnóstico de un programa, mientras que la creación de consejos y comisiones estarán más vinculados a gestión o seguimiento de los programas.

En quinto y último lugar, se indican las “Modalidades”, las que desarrollan desde una mirada amplia y general, varios de los parámetros anteriormente descritos; de lo cual el autor destaca las siguientes:

1. Información: la información es fundamental en todo proceso participativo, ya que sin un conocimiento previo de las situaciones o fenómenos es imposible participar. Una de las primeras demandas que surgen de toda comunidad es conocer los procesos y acciones asociados a los programas que se desarrollarán. En este caso, se trata de flujos unidireccionales de información al público, difusión de material escrito y difusión de información a través de los medios de comunicación.
2. Opinión-Consulta: esta modalidad contempla el establecimiento de un diálogo entre proveedor y beneficiario/a. Este intercambio puede estructurarse en modalidades formales o informales, no obstante, siempre debe reconocer el interés mutuo de las partes por conocer las posiciones de ambas. Se trata de flujos bidireccionales de



información entre los que administran los programas y sus beneficiarios/as o clientes. Por ejemplo: evaluaciones de beneficiarios, juntas consultivas, visitas en terreno, entrevistas, diálogos y similares.

3. Colaboración-Involucramiento: las y los beneficiarios de los programas sociales ya no sólo se informan o emiten opinión respecto de los programas, sino que buscan hacerse parte de los procesos. En definitiva, se trata de un control compartido de la toma de decisiones: Grupos de trabajo con representantes de los beneficiarios, asignación de responsabilidades entre administradores de los programas y público objetivo. Los mecanismos de involucramiento pueden ser diversos dependiendo de las circunstancias. Por ejemplo, el cofinanciamiento de una actividad determinada es una forma de involucramiento.

4. Decisión-Empoderamiento: en esta modalidad, las personas involucradas en los programas sociales se convierten en gestores del mismo, es decir, hay una transferencia del control de la toma de decisiones y de los recursos a los beneficiarios.

En resumen, dicho modelo propuesto por el autor, da cuenta de una perspectiva teórica relevante para el presente estudio, puesto que entrega elementos fundamentales para abordar las experiencias participativas de un grupo o colectivo social, en el marco de algún programa, estrategia y/o política implementada.

2.1.5 Modelo de análisis para las relaciones complejas entre estructura social y políticas sociales

El análisis realizado por José Adelantado (2000) en el libro Cambios en el Estado de Bienestar, específicamente en su primer capítulo titulado cómo “Las relaciones complejas entre estructura social y políticas sociales”, denota la importancia de abordar la interacción de la política social y estructura social que se conforman mutuamente y entrelazan, realizando un análisis desde las esferas, ejes de desigualdad y actores involucrados. De esta manera, se pretende dilucidar la compleja estructura en que se desenvuelven e influyen los diversos actores colectivos organizados en la política social.

Primero que todo, es necesario mencionar la definición mixta de estructura social que Adelantado (2000) expone, en donde se señala que “La estructura social sería la



configuración de instituciones, reglas y recursos que atribuye condiciones de vida desiguales a las personas en un momento y lugar determinados” (p.6) Asimismo, el autor menciona: “es un sistema de posiciones jerarquizado en función de variados ejes que dividen a la población económica, política y culturalmente, en términos de dominación y desigualdad relativa entre los grupos”. (p.6)

Al respecto, la estructura social presente estaría dada por ciertos factores, un contexto institucional y de posiciones pre-existentes, en donde pese a las condiciones no escogidas libremente por los individuos, se mantiene abierta su reestructuración permanente en base a la acción colectiva de los mismos. (Adelantado, 2000)

El concepto de estructura social se comprende desde tres dimensiones: esferas de acción, ejes de desigualdad y actores colectivos. En primer lugar, las esferas de acción pueden entenderse como: a) Esfera mercantil: correspondiente al proceso general de mercantilización de las relaciones sociales; b) Esfera doméstico familiar y de parentesco: desde la construcción de identidades género y como consecuencia del capitalismo, dicha esfera se basa en la división sexual del trabajo relegado a la mujer, en donde esta se limita a realizar el trabajo doméstico; c) Esfera estatal: referido al aparato institucional y administrativo público y el conjunto de las actuaciones generadas desde ellas. La esfera estatal realiza una intervención reguladora con carácter decisivo y central, alterando de este modo la estructura social.;d) Esfera relacional: compuesta por las acciones sociales que canalizan intereses y necesidades de las personas, mediante distintos grupo sociales conformados por asociaciones formales y grupos comunitarios informales. En ella coexisten acciones comunicativas, intereses (económicos, políticos, entre otros), relaciones de dominación, desigualdades de poder y de recursos. (Adelantado, 2000)

Respecto a esta última, el autor distingue dos principios entrelazados a la esfera relacional, conexo a la estructura social y la política social. Destacando primeramente “la sub-esfera comunitaria”, la cual tiene como núcleo el sentimiento de pertenencia o vínculo con una comunidad, fundamentándose en los diversos agentes que implementan las estrategias y actúan en función de sus intereses, en donde las relaciones de los/as sujetos se da en una lógica de inherente reciprocidad, y no tanto desde intereses u opiniones similares o solidaridad de grupo (Adelantado, 2000).



En cambio, la sub-esfera asociativa se refiere a toda la diversidad de formas organizativas alrededor de diversas temáticas, tanto semi-institucionales como los denominados movimientos sociales, a razón de la consecución de espacios institucionales y de injerencia respecto de otras esferas como la estatal o la mercantil. Dicha esfera actúa como un filtro de los intereses y de las aspiraciones de los agentes sociales, ya que canaliza sus demandas y delimita los contornos de las acciones colectivas y de las presiones de los distintos agentes sobre las demás esferas. De esta manera, se resalta el carácter conflictivo de este ámbito y las capacidades desiguales de organización de los agentes de acuerdo con su posición social (Adelantado, 2000).

Por otra parte, en base al análisis de la temática “eje de desigualdad”, proporcionado por la literatura del autor, se argumenta que la configuración de las políticas sociales considera otros puntos como elementos de desigualdad, como lo es la condición del sujeto y sus derechos en ciudadanía, puesto que indica que los múltiples derechos jurídicos, políticos y sociales reconocidos, así como su regulación concreta en cada sociedad, pueden dar lugar a desigualdades que se manifiesten con relativa fuerza en la estructura social. Por tanto, la desigualdad de capacidades asociativas puede manifestar consecuencias considerables en la relación de unos/as u otros/as actores colectivos en el interior de la esfera relacional, plasmado mediante las distintas esferas de acción (Adelantado, 2000).

Estos actores colectivos anteriormente mencionados, son generados por la estructura social. Suelen constituirse en base a la asociación de individuos con intereses y valores similares, inciden continuamente en la reconfiguración de la estructura social e influyen en la aparición, transformación o posición de sí mismos dentro de la estructura. Cabe destacar el vínculo dado entre los actores sociales que son parte de la esfera relacional, ya sea por el espacio que comparten, la generaciones de posturas, opiniones y apoyo mutuo, así como la lucha de intereses entre los grupos sociales. Finalmente, es importante mencionar que desde los actores colectivos se impulsa la creación y desarrollo de las políticas sociales. (Adelantado, 2000)

Respecto a lo señalado al final del párrafo anterior, las políticas sociales son entendidas por el autor (2000) como “una intervención generadora y moduladora de la



propia desigualdad, incluso más allá del mercado o de sus finalidades explícitas, e institucionalizando las desigualdades de clase, género, edad, etnia o cualquier otra". (p.17) De esta manera, la política social contribuye a los procesos de estructuración social de las sociedades, mediante diferentes maneras de provocar cambios o permanencias en la estructura social, condicionado por la capacidad de influencia de los actores en presencia y por el contexto específico, el cual que puede presentar restricciones de carácter estructural, estratégico, organizativo, político, de ciclo económico, demográfico u otro. Es decir, "la política social se puede considerar como un dispositivo gubernamental que permite la gestión de la desigualdad asignando a cada esfera de la estructura social (mercantil, estatal, doméstica y relacional) un determinado papel en la satisfacción de las necesidades, reequilibrando el flujo de relaciones entre ellas de forma continua" (Adelantado,2000, p.20). Por otra parte, es importante mencionar que los recursos de las políticas sociales provienen del sector estatal, mercantil, informal y voluntario, en donde al estatalizar, se pone bajo la responsabilidad del Estado determinados bienes o recursos (normalmente entendidos como derechos sociales) (Adelantado, 2000).

Las políticas sociales se vinculan con los actores colectivos mediante la regulación social del conflicto que les involucra, por lo cual, conviene mencionar los criterios analíticos de cómo los actores sociales pueden relacionarse con las políticas sociales: a) su nivel de institucionalización: si constituyen organizaciones, movimientos sociales, o ambas cosas a un tiempo; b) si detentan o no un régimen de monopolio o cuasi-monopolio en los asuntos objeto de su atención; c) su nivel de centralización y disciplinas internas; d) la homogeneidad o heterogeneidad social de sus integrantes; e) su acceso diferencial a recursos económicos y de poder, y su capacidad de movilización y presión sobre las distintas esferas; f) el abanico temático sobre el que intentan actuar (si se trata de actores <> o abarcan intereses más diversos); g) su grado de estabilidad y permanencia en el tiempo; h) sus actitudes respecto de los diversos modelos posibles de política social y de Estado del Bienestar; entre otras. (Adelantado, 2000).

En síntesis, vinculando lo expuesto con el presente estudio, es en la esfera relacional en la que se desenvuelven las organizaciones sociales, ya que allí conforman y forman la estructura social de la que son parte, en donde además de representar los



intereses colectivos de una comunidad, también influyen en la formación y modificación de la política social mediante la expresión de sus intereses. Sin embargo, no es posible afirmar que el desarrollo de una política social responda efectivamente a la necesidad planteada, pues en vista de la capacidad de influencia de los actores y por el contexto específico en que están insertos, la regulación de la estructura social podrá contribuir tanto a la generación de cambios en el corto y largo plazo, como al mantenimiento de la situación. Por otro lado, respecto al sistema sociopolítico, es importante mencionar que dentro del contexto capitalista, la asignación de recursos y asunción de responsabilidades de parte del Estado, responde a una nueva visión de los derechos sociales, en donde adopta el deber de <<garantizar>>, por ejemplo, la plena inclusión y no discriminación de las Personas en Situación de Discapacidad y la participación de estos en las instancias propositivas y resolutorias de las políticas sociales para PeSD.

2.2 Marco empírico

El siguiente apartado profundiza y desarrolla estudios e investigaciones útiles para la comprensión de la presente investigación.

Una **primera investigación** corresponde a la Tesis de Daniela Gómez (2012), titulada como “**Personas con Discapacidad: Sujetos de Derechos. Un Enfoque de Justicia en el cual se reconoce y se incluye al sujeto sobre la diferencia**”, en la cual se busca abordar los niveles de inclusión social de las Personas con Discapacidad Física Adquirida en su contexto local, principalmente en la institucionalidad pública municipal dentro de la Región Metropolitana. En la misma línea, la autora plantea como única hipótesis:

La inclusión social de las personas con discapacidad, a partir de su discurso, necesidades o intereses, se postulan, se promueve e implementan acciones en las institucionalidades públicas municipales. (Gómez, D, 2012, p.15)

En cuanto al marco referencial, la autora aborda conceptos claves en el contexto institucional y global, en donde desarrolla el concepto de la discapacidad. A su vez, expone elementos conceptuales sobre la inclusión y la exclusión social, además de trabajar la noción de normalidad, y la tensión entre inclusión y participación.



La metodología de investigación utilizada, fue de carácter cualitativo, en base a entrevistas en profundidad, todo esto dentro de una muestra de 6 personas.

El análisis de los datos fue de contenido. Dentro de los resultados y/o conclusiones a destacar esta:

Se puede decir que el proceso inclusivo de las personas con discapacidad respecto a la oferta municipal, es que ésta sigue trabajando desde un paradigma asistencialista, en vez de un enfoque promocional. Donde todas las personas debieran tener el mismo derecho y oportunidades de tomar decisiones y hacerse responsable de éstas, respecto a los beneficios de la vida colectiva. (p.47)

Lo anterior da cuenta de que, la discapacidad no es un problema de los sujetos de no poder adaptarse y pertenecer a la complejidad del desarrollo de la sociedad moderna, sino, por el contrario, ésta no se ajusta a las necesidades y requerimientos de las y los ciudadanos en pro de un desarrollo inclusivo, por lo que se necesitan políticas públicas efectivas que estén orientadas hacia un enfoque de justicia en el cual se reconoce y se incluye al sujeto con discapacidad por sobre la diferencia. (Gómez, D, 2012)

Por otra parte, una **segunda investigación** corresponde a la Tesis de Luz Sanfuentes (2013), titulada como “**Ciudadanía y Discapacidad**”, en la que se aborda como problemática el tema de la Ciudadanía en personas que se encuentran en situación de discapacidad física y sensorial en la comuna de Chillán, con el objetivo y eje central de conocer las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, formulando como pregunta de investigación: ¿Cuáles son las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, en la comuna de Chillán?

Dentro del marco referencial se destaca la discapacidad desde una mirada institucional, profundizando en sus diversas concepciones; a su vez, se desarrollan enfoques clásicos y concepciones de ciudadanía, estableciendo vínculos con la discapacidad.

Por su parte, la metodología de investigación utilizada fue cualitativa, trabajando con la Unión Comunal de Personas con Discapacidad de Chillán como muestra, y



específicamente con las Organizaciones de Personas con Discapacidad de la Unión Comunal; todo esto, en base a entrevistas semiestructuradas y en profundidad centradas en abordar tópicos relativos al eje temático de este estudio a saber: la ciudadanía. El análisis para los datos fue de contenido.

Respecto a los resultados y conclusiones sobre las Personas en Situación de Discapacidad, la autora señala:

Se aprecia que por un lado se sienten parte de la sociedad, pero por otro, encuentran barreras y obstáculos para el desarrollo ciudadano en este mismo contexto social. En este sentido, advierten que existen creencias erróneas acerca de la discapacidad y revelan situaciones de segregación, invisibilización y maltrato que bloquea profundamente su deseo de trabajar como verdaderos ciudadanos. (p.121)

A su vez, en cuanto a la participación:

Las personas entrevistadas señalan poseer la capacidad para participar y tomar decisiones, sin embargo, manifiestan que son escasos los espacios que se brindan para poder desplegar estas capacidades ya que las acciones que el organismo estatal promueve, se relacionan esencialmente con ámbitos circunscritos a la elaboración de proyectos, soporte técnico especializado para cada tipo de discapacidad y/o apoyo en la formación de agrupaciones de personas que se encuentran en dicha condición. (p.122)

La **tercera investigación** es la de Mónica Miranda (2012), en su tesis titulada “**La participación de personas con discapacidad intelectual en centros de alumnos: ciudadanía e inclusión social**”, la que tiene como objetivo explorar las valoraciones y significados de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual, que forman parte del centro de alumnos de una escuela especial en la Región Metropolitana.

Para concretar la investigación, la autora tomó en cuenta los modelos de abordaje de la discapacidad desde la mirada de la inclusión social. Además se consideraron los principios de autonomía e igualdad desde la perspectiva del ejercicio de los derechos y



como valores esperables en una noción de ciudadanía tendiente a disminuir las desigualdades sociales que afectan a las personas con discapacidad.

En cuanto a la metodología, corresponde a un estudio de caso cualitativo, en el que se realizaron entrevistas a los representantes del centro de alumnos y una sesión grupal de dibujo participativo. A través del análisis de contenido emergieron seis categorías, las cuales que permitieron concluir que el centro de alumnos es percibido como una instancia que posibilita el desarrollo de diversas habilidades en sus representantes, además de potenciar el ejercicio de sus derechos

Dentro de las conclusiones a mencionar del estudio, se destaca que las y los estudiantes con discapacidad intelectual son capaces de organizarse y expresar sus ideas con iniciativa y opiniones claras. Asimismo, los aportes del ejercicio de la participación para los jóvenes se relacionan con el desarrollo de múltiples habilidades, además de sentirse preparados para enfrentar desafíos de inclusión social futuros como lo son el trabajo o la vida independiente. Por otra parte, la participación también emerge desde los participantes como una vía para contribuir en la mejora de diversos aspectos en el establecimiento educativo, entre los que sobresale la convivencia escolar.

Por último, la autora enfatiza que respecto al ejercicio de sus derechos, se identifican situaciones que les tensionan, ya sea por la vulneración de sus propios derechos, como por los derechos de quienes presentan mayor grado de discapacidad intelectual u otras discapacidades. En este sentido, los participantes en esta investigación son agentes activos que se distancian de lo que en el imaginario se asocia a la discapacidad intelectual, apropiándose desde sus experiencias, de discursos contra la discriminación, la desigualdad económica y la dependencia.

Una **cuarta investigación**, es la realizada por Juan Pino el año 2014, la cual se titula como “**La inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad de Talcahuano y Hualpén**”.



Esta tesis da cuenta en cierta parte de cuál es la inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad.

El autor utilizó la metodología cualitativa, con un diseño exploratorio descriptivo; para análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido y la muestra estuvo compuesta por 21 personas, distribuidas en 4 grupos focales y una entrevista en profundidad, mientras que el marco teórico guía de análisis fue el enfoque comunitario.

Dentro de los resultados y/o conclusiones relevantes que destaca el autor, es posible señalar que:

Es vital que se fortalezca el modelo de redes integrado, con nuevos sistemas de vínculos, con nuevas membranas comunicacionales, preferentemente que se fortalezcan los ámbitos de las redes abiertas y la práctica de red de las personas en situación de discapacidad, identificando, reforzando y construyendo mayores convergencias discursivas, así como alcanzando mayores consensos. (Pino, J, 2014, p.101)

Y al mismo tiempo destaca:

Desde esta comprensión comunitaria, la investigación dedujo que la convivencia cotidiana de las personas en situación de discapacidad está muy condicionada por el mundo compartido, su experiencia y su oportunidad: estas personas, de un mismo mundo (discapacidad), se relacionan con las mismas personas (personas en situación de discapacidad en Centros Comunitarios de Rehabilitación), los mismos objetos (implementos terapéuticos, ayudas técnicas) son manipulados aproximadamente de la misma manera, experimentan las mismas vivencias y necesidades (necesidades principalmente médicas, de rehabilitación y apoyo) se regulan por el mismo cuerpo de reglas, opinan de manera semejante, comparten valores semejantes, comparten las mismas expectativas, manejan los mismos modelos de nivel y calidad de vida. (Pino, J, 2014, p.104)

En definitiva, parece necesario acentuar lo relevante que resulta para el autor abordar la discapacidad desde un ámbito relacional y comunitario, entendiendo que las



personas al encontrarse con otras que viven una situación similar, se ayuda a mantener y lograr ser parte de todo aquello de lo que tienen derecho. Al mismo tiempo, concluye que la inclusión social en los casos de estudios, parece parcial y fragmentada, destacándose más bien pequeños espacios de integración social, dominados principalmente por el acceso a la esfera médica y funcionalista, concordante con un paradigma “Rehabilitador” de la Discapacidad. En consecuencia, se habla de una instrumentalización y pseudoparticipación, dado que se carecen de espacios, instrumentos, herramientas, capacidades y articulaciones para la participación plena.

Por último, **una quinta investigación** corresponde a la efectuada por Hernán Illanes (2018), en su tesis titulada como **“Análisis de la construcción de soluciones colectivas sobre exclusión social desde el enfoque de desarrollo humano local para personas en situación de discapacidad y adultos mayores usuarios y usuarias del Hospital Clínico Metropolitano Dra. Eloísa Díaz, la Florida”**.

En la presente investigación, el autor busca identificar y conocer los actuales mecanismos de participación colectiva con los cuales cuenta el Hospital Clínico Metropolitano Dra. Eloísa Díaz ubicado en la comuna de La Florida, para usuarios y usuarias en contexto de exclusión social, puntualmente para personas en situación de discapacidad y personas adultos mayores. De igual manera, busca conocer los posibles porcentajes de participación de estos usuarios y usuarias en la aplicación de otros mecanismos de participación ciudadana dentro del margen de un enfoque de desarrollo humano local.

La metodología utilizada por el Illanes es mixta, ya que aplica herramientas de tipo cualitativas (entrevistas) y de tipo cuantitativas (encuestas), utilizando la triangulación de métodos y permitiendo de este modo, el desarrollo de una investigación no experimental con una dimensión temporal descriptiva de tipo transversal.

Dentro de los resultados que expone el autor, se destaca la principal y única herramienta de carácter colectivo con la cual cuenta el hospital, que corresponde a las secciones del consejo integrado de usuarios, instancia en que pese a contar con espacios de representatividad de ciertos sectores de la sociedad civil, aún carece de una mayor masificación de la información al usuario/a del hospital que desconoce este tipo de



mecanismos. Por otro lado, considerando el enfoque práctico de desarrollo humano local, se advierte que la herramienta de participación existente y analizada no apunta a la obtención de un desarrollo íntegro para todas las partes por igual, sino más bien a solucionar asuntos puntuales de los representantes de la mesa, en la que se reduce de manera significativa el aporte que podría significar a la gestión de la dirección contar con una instancia regulada por ley, de la cual no se obtiene todo su potencial.

Por último, luego del análisis del actual sistema de participación existente en el hospital, el autor concluye que este no es capaz de asegurar el desarrollo de una atención integral hacia el usuario y usuaria en cuanto a calidad, acceso ni cobertura. En vista de que no existe un diálogo de lo que cada problemática significa y conlleva, y mientras solo se busquen soluciones de forma rápida, desde la dirección tampoco existirá la instancia de buscar formas de enfrentar problemas multicausales, por lo tanto, los miembros de dicho consejo buscarán reducir tiempo de trabajo por respuestas atinentes a las listas de espera, demora en interconsultas u otros asuntos. (Illanes, H, 2008)

2.3 Marco referencial y normativo

El contexto normativo internacional y nacional por el que ha transcurrido la participación ciudadana individual y colectiva es variada y se ha ampliado gradualmente con los años. De la misma manera, la discapacidad ha tenido cabida en esta discusión en la búsqueda de los Estados por garantizar el derecho, oportunidad e instancias para la participación efectiva de PeSD en la gestión pública y en las temáticas que les involucra.

En el marco del derecho internacional de los derechos humanos, la participación es por primera vez reconocida en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y posteriormente mencionada en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. De esta manera, se desarrolla el concepto de participación como el derecho de las personas a participar en los asuntos públicos de su país de manera directa -en el ejercicio de las funciones públicas- y mediante el sufragio universal hacia representantes libremente elegidos. (INDH, 2013)

De igual importancia, se señala en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por Chile el año 2008, en el artículo 29 sobre la



participación en la vida política y pública, que para el ejercicio de la incidencia en los asuntos públicos, se considera necesario que los Estados promuevan:

La participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos; [y] ii) [l]a constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones. (INDH, 2012, p.46)

En relación a lo anterior, dada las crecientes demandas por la ampliación y profundización de la democracia en el sistema político y gestión pública, el Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, se presenta como un organismo público internacional de carácter intergubernamental aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (CLAD, 2018). Dicho organismo, aprueba y publica el año 2009 la Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública, entendido este último concepto como aquella gestión realizada directamente a través del Estado, compartida con las organizaciones sociales o el sector privado o gestionada sólo por este último. De esta manera, en la presente Carta firmada por el Estado de Chile, se reconoce el papel central que ocupa el Estado en la profundización de la democracia, en los procesos de construcción de los intereses colectivos y en la búsqueda de un desarrollo con mayor equidad y justicia social. (CLAD, 2009)

Basado en 8 principios (Constitucionalización, Igualdad, Autonomía, Gratuidad, Institucionalización, Corresponsabilidad social, Respeto a la diversidad y no discriminación y Adecuación tecnológica), la participación ciudadana en la gestión pública se expone como un elemento transversal y continuo en la actuación de los poderes públicos, presente en los procesos de formulación, planificación, ejecución, seguimiento, evaluación y control de las políticas públicas, programas sociales y servicios públicos, por lo cual, los Estados Iberoamericanos deben garantizar la participación ciudadana en todos los ámbitos sectoriales y niveles territoriales (supranacional, nacional, regional y local), así como establecer regulaciones y mecanismos de participación ciudadana -y mecanismos inclusivos- previo análisis del impacto normativo. (CLAD, 2009)



Asimismo, con el objetivo de garantizar la participación individual y colectiva, se establece la existencia de una pluralidad de formas de participación de acuerdo a los tipos de sujetos sociales concernidos, en donde en lo que respecta a la participación colectiva mediante organizaciones sociales con fines públicos, se menciona que los Estados Iberoamericanos favorecen su incorporación formal, con carácter consultivo o de gestión participativa, cuando sus objetivos se correspondan con el ámbito de competencia de la instituciones públicas y:

- a) Tengan reconocimiento legal y certifiquen pleno cumplimiento de las obligaciones legales que las abarcan.
- b) Apliquen para sí mismas los principios de rendición de cuentas, transparencia en la gestión, toma de decisiones participativas y apertura pública continua a todo ciudadano con voluntad de participar para contribuir con sus fines.
- c) Tengan en vigencia y pleno cumplimiento los mecanismos de designación y renovación de autoridades, así como las normas de acceso y gestión del empleo.
- d) Certifiquen su compatibilidad con el interés público que voluntariamente defienden.

(CLAD, 2009, p.8)

Finalmente, resulta necesario señalar los componentes básicos del derecho de participación ciudadana en la gestión pública expresados en la Carta, entre los cuales se presenta el derecho de:

- a) Intervenir en las distintas fases del proceso de la política pública.
- b) Presentar solicitudes, proyectos y propuestas.
- c) Vigilar y controlar la prestación de los servicios públicos y recursos.
- d) Participar en la elaboración, modificación y revisión de los proyectos normativos y disposiciones que les afecte, en particular a determinados colectivos sociales.
- e) Participación de los pueblos indígenas.
- f) Solicitar y obtener información pública.
- g) Ser informado sobre el derecho de participación ciudadana en la gestión pública.
- h) Denunciar la obstaculización del ejercicio de la participación, de conformidad con el ordenamiento jurídico nacional.



- i) Organizarse en colectivos sociales y organizaciones representativas de los ciudadanos y ciudadanas y conformar redes sociales.
- j) Seguir, medir y evaluar la gestión pública y sus resultados, de conformidad con las necesidades y ópticas de la ciudadanía, de los colectivos sociales y pueblos indígenas

(CLAD,2009, p.11)

Sumado a lo anterior, señala CLAD (2009) que el “Estado de Chile se compromete a promover la participación ciudadana siguiendo las pautas de orientación contenidas en la presente, con el propósito de estimular la democracia participativa, la inclusión social y el bienestar de los pueblos de la región” (p. 14)

De esta manera, en Chile se configura la participación de la ciudadanía en los asuntos públicos como un derecho y un eje transversal en la administración del Estado, canalizado a través de diversos actores, en distintos temas y ámbitos, el cual se mantiene como un desafío permanente del Estado para dar respuesta a las demandas de la población en relación con su participación. Al respecto, con el objetivo de ampliar y complementar la normativa en este ámbito, el 16 de febrero de 2011 se publicó la Ley N°20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública, la cual garantiza el derecho a asociarse libremente y el deber del Estado de promover y apoyar la iniciativas asociativas de la sociedad civil y su participación, contemplándose en sus programas, planes y acciones (Ley N°20.500, 2011).

Ahondando en lo anterior, mediante el instructivo presidencial N°007 en el marco de la Ley N°20.500, se instruyen cinco lineamientos de participación ciudadana dirigido a todos los ministerios y servicios públicos, entre los que se señala:

- a) Creación de las normas de participación ciudadana en todos los ministerios y servicios públicos, ampliando desde lo consultivo hacia lo deliberativos, enmarcados en los mecanismos establecidos por ley
- b) Creación de la Unidad de Participación Ciudadana en cada órgano del estado, la cual se relaciona con el primer nivel jerárquico del organismo y tendrá dependencia directa del jefe ser servicio respectivo



- c) Asegurar y mantener los Consejos de la Sociedad Civil, como órgano consultor de las políticas, planes y programas a implementar por los ministerios o servicios los cuales constituyen una instancia relevante para quienes representan a las organizaciones y a la ciudadanía
- d) Rendimiento de la Cuenta Pública Participativa del órgano público ante el Consejo de la Sociedad Civil
- e) Fortalecer y modernizar el Registro Nacional de personas jurídicas sin fines de lucro, con el objetivo de facilitar su accesibilidad

(MINEDUC, 2014, p. 6)

Por otro lado, señala el MINEDUC (2014) que allí se incorporan cinco mecanismos de participación:

- a) Audiencias Públicas: Corresponde a un proceso de diálogo entre la ciudadanía y la autoridad para expresar sus preocupaciones, demandas y propuestas sobre materias de interés público. Estas audiencias públicas deben ser solicitadas por no menos de 500 ciudadanos o veinticinco organizaciones de la sociedad civil. También pueden ser convocadas por la autoridad o por requerimiento del Consejo de la Sociedad Civil.
- b) Presupuestos Participativos: Es un mecanismo deliberativo de decisión ciudadana sobre una parte de los recursos que un servicio público dispone anualmente, para financiar el diseño, formulación y ejecución de los proyectos prioritarios para la sociedad civil del ámbito del servicio. Este mecanismo se realiza mediante votación directa y abierta a las comunidades, combinado con los acuerdos adoptados por el consejo o asamblea de presupuesto participativo. La comunidad u organización será quien vigilará la implementación completa del presupuesto.
- c) Cabildos Ciudadanos Territoriales y Sectoriales: Es un proceso de participación temprana para recoger insumos para una elaborar una determinada política pública o plan estratégico. Son convocados por un ministerio o servicio con el objetivo de escuchar las opiniones y propuestas ciudadanas sobre una materia de interés público.
- d) Encuentros de Diálogos Participativos: Mecanismo participativo para legitimar las políticas, planes o programas. Estos encuentros conforman un espacio de diálogo e interlocución entre las autoridades de gobierno y representantes de la sociedad



civil, en forma presencial o virtual, sobre una propuesta de una política pública determinada previamente por la autoridad mediante una minuta de posición. El objetivo es lograr una síntesis de los planteamientos y observaciones recogidas durante un proceso de diálogo, por lo cual la autoridad respectiva deberá elaborar una respuesta señalando en ella cuáles opiniones y apreciaciones fueron recogidas, especificando los motivos de incorporación o rechazo.

- e) Plataformas digitales participativas: Con el fin de profundizar la democracia, se dirige a ampliar el acceso que tiene la ciudadanía para realizar procesos de colaboración con el gobierno y permitir a las autoridades entrar en retroalimentación continua mediante plataformas virtuales de consulta.

Agregado a lo anterior, los mecanismos locales de participación ciudadana incluyen: Plebiscitos comunales, Ordenanzas municipales de Participación Ciudadana y Oficina de partes y reclamos. (Mlynarz et al, 2013. 82-85)

Por otro lado, resulta pertinente abordar la normativa que mediante la Ley N°19.418 Sobre Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias, entrega las disposiciones generales para la constitución, organización, finalidades, atribuciones, supervigilancia y disolución de estas. Allí se define a las organizaciones comunitarias funcionales como aquellas que con personalidad jurídica y sin fines de lucro, tienen por objeto representar y promover valores e intereses específicos de la comunidad dentro del territorio de la comuna o agrupación de comunas respectiva (Ley N°19.418, 1997)

En relación a la normativa que regula la participación ciudadana en la gestión pública y organizaciones comunitarias, para fines de este estudio, resulta pertinente también mencionar la Ley N°20.422 que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, la cual junto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad mencionada inicialmente, constituyen el marco legislativo de las PeSD. Al respecto, la ley señala que su aplicación deberá dar cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad y participación y diálogo social (Ley N°20.422, 2010). Estos últimos, la ley los define como el proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan



a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen (Ley N°20.422, 2010). Un hito importante a mencionar, en el artículo 61, es la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene como fin promover los principios señalados anteriormente, con las siguientes funciones a destacar: coordinar las acciones entre organismos públicos que trabajen para este fin, promover y desarrollar la coordinación entre el sector privado y público involucrado, evaluar periódicamente las acciones y prestaciones sociales pertinentes, financiar las políticas públicas, realizar acciones de difusión y sensibilización, realizar estudios sobre discapacidad que permitan la identificación y caracterización actualizada a nivel nacional y comunal de la población con discapacidad, informar sus acciones y prestaciones sociales, asesorar técnicamente al Comité de Ministros para la Discapacidad –posterior Comité Interministerial de Desarrollo Social y Consejo Consultivo de la Discapacidad- en la elaboración de la política nacional para personas con discapacidad y finalmente elaborar y ejecutar tanto el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, como sus planes, programas y proyectos. (Ley N°20.422, 2010)

En relación a éste último, dada la ratificación de Chile en el año 2008 a la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la promulgación de la Ley N° 20.422, los datos estadísticos del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en el año 2004 y en menor medida, de la encuesta CASEN del año 2011, se logra materializar la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, la cual tiene por objetivo:

Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social. (SENADIS, 2013 p.18)



Adicional a lo anterior, la presente política establece lineamientos estratégicos conforme al principio de participación en la sociedad de las personas con discapacidad, por lo cual, respecto a su elaboración, SENADIS (2013) indica que:

En el marco de la elaboración de la Política, se desarrollaron diálogos participativos en todas las regiones del país, donde se trabajó conjuntamente con las personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones que las representan, recogiendo sus inquietudes y desarrollando propuestas de acciones que permitan reconocer y hacer efectivos sus derechos en los ámbitos de funcionamiento humano, de las relaciones primarias y con la sociedad, promoviendo la reducción de brechas en el acceso y fomentando la equiparación de oportunidades. (p. 23)

Respecto a los lineamientos estratégicos, estos se agrupan en: salud, promoción de la autonomía personal y atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia, educación, atención temprana, investigación, desarrollo e innovación, accesibilidad universal, capacitación e inclusión laboral, acceso a justicia, adecuaciones normativas, promoción de derechos y generación de conciencia sobre discapacidad en la sociedad, cultura, recreación, esparcimiento y deporte y finalmente, el lineamiento de participación en la vida política y pública (SENADIS, 2013). En relación a este último, sus objetivos son los siguientes:

- a) Fomentar la participación de las personas con discapacidad en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública, social y política del país.
- b) Promover la asociatividad y la constitución de organizaciones de personas con discapacidad que las representen, así como de liderazgos dentro de ellas, a través de los mecanismos formales de participación ciudadana existentes en sus diferentes niveles territoriales.
- c) Promover la coordinación de las organizaciones y la capacitación de las personas con discapacidad, para desarrollar habilidades de liderazgo que les permitan, entre otros fines, participar en la gestión y las políticas públicas que les conciernen, a través de los mecanismos formales de participación establecidos.



- d) Desarrollar programas de participación inclusiva, a través de los cuales se contemple la implementación de nuevas metodologías de participación y el fortalecimiento de líderes de organizaciones de y para personas con discapacidad.
- e) Promover el ejercicio de los derechos políticos de las personas con discapacidad, mediante el desarrollo de programas intersectoriales.

(SENADIS, 2013, pp.36-37)

Del mismo modo, es importante señalar que entre los actores involucrados que la ley contempla, se precisa la participación de la sociedad civil en esta materia, por ende, las organizaciones que las representan deben ejercer un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen. (SENADIS, 2013, p.43). Al respecto, la información disponible sobre las Organizaciones de la Sociedad Civil, indica que al año 2015, existen 234.502 organizaciones inscritas, en donde su segunda mayor distribución se localiza en la Región del Biobío, seguida de la Región de La Araucanía (Centro UC, 2015).

Por otro lado, respecto a la cantidad de Organizaciones de Personas en Situación de Discapacidad, Según lo informado por SENADIS desde su catastro de Organizaciones Sociales vinculadas a la Discapacidad, al año 2018 existen dos mil doscientos noventa y uno (2291) Organizaciones Sociales de PeSD en Chile con datos actualizados, siendo a nivel regional la mayor cantidad en la Región Metropolitana con seiscientos treinta y cuatro (634), y la menor cantidad en la Región de Magallanes y de La Antártica Chilena con cuarenta y tres (43). Por su parte, en la Región del Biobío son doscientas diez (210).

En relación a lo último, las organizaciones sociales de Personas en Situación de Discapacidad se constituyen como un espacio comunitario idóneo para el reconocimiento colectivo de sus necesidades y para la vinculación directa con los organismos públicos especialmente municipales, lo cual se corresponde con el trabajo desarrollado por el Estado mediante SENADIS hacia un desarrollo inclusivo que involucre a todas las personas de la comunidad a nivel local. De esta manera, desde el año 2016, la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI) se presenta como una oferta programática que tiene como objetivo generar un proceso territorial creciente de inclusión social de las personas en situación de discapacidad, sus familias y organizaciones, involucrando activamente a



los municipios en el desarrollo de estas [SENADIS, 2018]. Su objetivo general es “Fomentar el desarrollo local inclusivo a nivel comunal desde una perspectiva integral, por medio del apoyo, cooperación técnica y coordinación intersectorial, para reorientar y/o profundizar las políticas inclusivas de desarrollo municipal.” Mientras que sus objetivos específicos son:

- a) Impulsar estrategias inclusivas para Personas en Situación de Discapacidad (PeSD) en los ámbitos de rehabilitación con base comunitaria, tránsito a la vida independiente, intermediación laboral y fortalecimiento del área de discapacidad municipal.
- b) Medir el nivel de inclusión de la gestión municipal con orientación específica a las personas en situación de discapacidad, a partir de la formulación y mejoramiento sistemático de un Índice de Inclusión Municipal en Discapacidad (IMDIS).
- c) Determinar la demanda territorial en materia de inclusión de personas en situación de discapacidad de cada Municipio ejecutor, a través de un Diagnóstico Participativo organizado en conjunto con SENADIS.
- d) Colaborar con cada Municipio ejecutor en su proceso de diseño y perfeccionamiento de políticas y prácticas inclusivas, a través de la elaboración de una Guía de Gestión Municipal Inclusiva y Registro de Buenas Prácticas (SENADIS, 2018).

Asimismo, entre sus acciones es posible mencionar la ejecución de distintos programas de SENADIS: Programa de Tránsito a la Vida Independiente, Centros Comunitarios de Rehabilitación, Fondo Nacional de Proyectos y Desarrollo de Organizaciones Inclusivas. Por otra parte, considera el apoyo directo y acompañamiento por parte de SENADIS a los Municipios ejecutores. (SENADIS, 2018)

En relación a lo anterior, en la gestión comunal se desarrolla el Plan de Financiamiento y el Plan de Apoyo, en donde se hace entrega de un monto de \$57.296.461 y asesoramiento y apoyo técnico a los Municipios, respectivamente. Finalmente, cabe señalar que la EDLI está dirigida a aquellos Municipios que tengan programa, departamento u oficina de la discapacidad, entre otros requisitos. (SENADIS, 2018).



Existiendo 3 cupos en la Región del Biobío el año 2016, -el primer año en que esta estrategia se pone a disposición de los municipios-, el Municipio de Penco se la adjudica por medio de la Oficina Municipal de Discapacidad, al cumplir con todos los requisitos. La Oficina tuvo la tarea inicial de desarrollar los diagnósticos participativos, de manera de poder en conjunto con las personas y Organizaciones de PeSD, identificar las necesidades e intereses del colectivo, con el objetivo de poder planificar las acciones futuras a realizar. (Oficina de la Discapacidad Ilustre Municipalidad de Penco, 2017) Asimismo, en el marco de la EDLI, la Oficina de la Discapacidad de Penco desarrolla el Plan Comunal de Inclusión, en donde tal como indica la Municipalidad de Penco (2017), se presentan los siguientes los objetivos en el área de participación sociocomunitaria y fortalecimiento para las PeSD:

- a) Lograr el diseño de un Plan Comunal de Inclusión para la comuna de Penco y otros documentos que apunten a mejorar las condiciones sociales y favorezcan la autonomía e independencia de las PcD, sus familias, cuidadores y que a su vez, genere condiciones favorables para el acceso a servicios de salud oportunos, eficientes, con tecnología adecuada, focalizando en la prevención, promoción, tratamiento y rehabilitación.
- b) Crear un Consejo Consultivo de Discapacidad comunal que tendrá por finalidad hacer efectiva la participación y el diálogo social en el proceso de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las PeSD.
- c) Creación de un Comité Pro Inclusión Comunal que tendrá por finalidad recibir los antecedentes recaudados por la Oficina Municipal de Discapacidad a través del Consejo Consultivo de Discapacidad Comunal y dar respuesta a dichas problemáticas.
- d) Promover el bienestar físico, espiritual y social de las PcD a través de su participación en actividades culturales, deportivas y recreativas, tanto públicas como privadas.

Por otro lado, también se menciona la participación ciudadana en los Lineamientos Estratégicos, Políticas comunales y Objetivos generales y específicos del Plan de Desarrollo Comunal del Municipio de Penco. Respecto a las políticas en el ámbito social, el informe señala que se busca fortalecer a las Organizaciones Funcionales y Territoriales



mediante la ejecución del programa de Formación de Líderes, crear mecanismos de coordinación permanente, desarrollar actividades piloto de participación ciudadana activa y consultas ciudadanas, actualizar el registro de organizaciones sociales y desarrollar un plan permanente de mantención, habilitación, modernización y reposición de infraestructura y equipamiento comunitario (Ilustre Municipalidad de Penco, 2015).

En definitiva, los antecedentes anteriormente expuestos hablan de la preocupación de la Municipalidad de Penco por materializar bajo ciertos lineamientos la participación individual y colectiva de las Personas en Situación de Discapacidad, lo cual si bien no asegura el ejercicio pleno del derecho a participar, permite establecer las bases y normas desde los cuáles los organismos públicos respectivos habrán de vincularse con la ciudadanía y sus organizaciones.





CAPÍTULO 3. DISEÑO METODOLÓGICO



3.1 Metodología, método y tipo de estudio

Para responder a los objetivos se realizó un estudio bajo la metodología cualitativa, puesto que dicha manera se permite efectuar un acercamiento para conocer tanto la realidad como las experiencias de las personas dentro de la misma. En ese mismo sentido, se permite describir las cualidades de un fenómeno, captando y reconstruyendo un significado que forme parte de una realidad determinada (Taylor, S.J y Bogdan, R, 1987). Asimismo, al hablar de lo cualitativo, nos referimos en su más profundo sentido a la investigación que produce datos descriptivos desde las propias palabras de las personas, ya sea, habladas o escritas, e incluso desde las conductas observables. (Sánchez, F, 2008)

Por otra parte, la presente investigación toma como referencia el enfoque fenomenológico como método, en conjunto con el de estudio de casos como estrategia investigativa, dado que el primero nos permite conocer la visión de las y los sujetos al otorgar información que permita comprender el cómo los sujetos viven el fenómeno a estudiar y el cómo lo entienden, tal como se cita en Roberto Katayama (2014), quien expresa que:

La fenomenología nos permite describir la experiencia del sujeto en sí y por sí, renunciando a cualquier tipo de explicación causal. El objetivo es desentrañar la estructura del mundo de la vida propio de cada sujeto, siendo un método que permite hacer surgir los objetivos desde la representación subjetiva que tiene el individuo de la realidad. (p.33)

En segundo lugar, se consideró el método de estudio de caso como estrategia de investigación, así como lo plantea Yin, R (1994), quien lo entiende como una investigación empírica de un fenómeno contemporáneo, tomado en su contexto, en especial cuando los límites entre el fenómeno y el contexto no son evidentes. Además según lo que plantea Stake, R (1994), es el estudio de la particularidad y la complejidad de un caso único, con el que se busca comprender su dinamismo en circunstancias específicas. Vinculado a lo anterior, la presente investigación se desarrolla en la Comuna de Penco, lugar el cual se decidió como caso de estudio para la presente investigación.



En cuanto al tipo de estudio, siguiendo la lógica de Vásquez, et al. (2006) sobre estudios cualitativos, la investigación se caracterizó por ser un estudio exploratorio y descriptivo, dado que en primera instancia se buscó comprender y/o entender un fenómeno poco estudiado y posteriormente describirlo de forma naturalista, lo cual se plasmó al describir y especificar las experiencias participativas en la comuna de Penco, desde las voces de las y los dirigentes de organizaciones sociales de personas en situación de discapacidad. Lo anterior se fundamenta al señalar que la investigación cualitativa se interesa por:

Acceder a las experiencias, interacciones y documentos en su contexto natural y en una manera que deje espacio para las particularidades de esas experiencias, interacciones y documentos y de los materiales en los que se estudian. (Gibbs, G, 2012, p.13)

3.2 Diseño muestral

Para reunir la información se desarrolló el muestreo intencionado-teórico, dado que el carácter intencionado, significó que los sujetos de la muestra no fueran elegidos siguiendo las leyes del azar, por lo que no hubo modo de estimar la probabilidad que cada elemento tiene de ser incluido en la muestra, ni la seguridad de que cada elemento tuviera alguna oportunidad de ser incluido (Ruiz, J, 2012). Por su parte, al ser teórico, significó que se basó en la búsqueda deliberada de determinados informantes, con el objetivo de desarrollar o fortalecer una teoría (Izcará, S, 2014). Por lo tanto, dicho muestreo resultó oportuno para el presente estudio, ya que por medio de las voces y experiencias de las y los dirigentes de Organizaciones Sociales de PeSD, se buscó construir categorías que permitan finalizar con un concepto o teoría, así como lo expresa el autor anteriormente citado, Izcará, S (2014):

Es decir, la selección de los casos se aparta del diseño metodológico previo, y se realiza en función de su adecuación y pertinencia para expandir o cerrar un concepto o teoría. (p.82)

Por consiguiente, el muestreo teórico se enmarca dentro de un muestreo de criterio lógico, entendiendo éste como “el que implica trabajar todos los casos que reúnan



algún criterio predeterminado de importancia” (Sandoval, C, 1995, p.124), en este caso el criterio lógico consistió en conocer las experiencias participativas de la comuna de Penco, en las estrategias de inclusión social comunitaria desde las voces de las y los dirigentes de organizaciones de PeSD de la comuna de Penco, se consideraron para el presente estudio aquellas y aquellos dirigentes de organizaciones que se enmarcaban dentro del ámbito de la discapacidad, y que a su vez, pertenecieran a la comuna de Penco.

3.3 Selección de contextos e informantes

Para el presente estudio, el equipo de investigación trabajó con la comuna de Penco, la cual se extiende en un territorio de 107,6 km² y que comprende un área urbana integrada al sistema intercomunal de Concepción en la Región del Bío-bío.

Además, según el reporte estadístico del Censo de Población y Vivienda del año 2017, la comuna de Penco cuenta con una población de 47.367 Habitantes (INE, 2017), siendo aproximadamente 6.000 las que se encuentran en Situación de Discapacidad, según la proyección realizada por la Oficina Comunal de la Discapacidad en el año 2017.

En cuanto al contexto, territorialmente se trabajó con la Municipalidad de Penco y específicamente con la Oficina de la Discapacidad, dado que la respectiva comuna cuenta con una nutrida experiencia en materia de discapacidad, sustentado a través de la participación de organizaciones sociales de PeSD, en el marco de las estrategias inclusivas implementadas por la Oficina de la Discapacidad. Al mismo tiempo, se indagaron los componentes participativos que caracterizan a las respectivas organizaciones y a la vez, la manera en que las actuales estrategias inclusivas han contribuido al desarrollo de nuevas iniciativas y prácticas.

En este sentido, el Plan de Desarrollo Comunal de la comuna de Penco (2010), señala que se puede apreciar un importante número de organizaciones comunitarias en la comuna, correspondiente a un total de 603 organizaciones en la respectiva fecha, tales como, clubes deportivos, centros de madres, juntas de vecinos u otras organizaciones comunitarias funcionales. De modo que Penco se constituye como un pilar fundamental para la participación ciudadana, en relación al ordenamiento de la comunidad y comunicación entre las políticas comunales y los/as ciudadanos/as, enfatizando en la



adhesión voluntaria de las y los habitantes de la comuna a algún tipo de organización sustentado en proteger, valorar y resguardar el derecho de participación en relación a la toma de decisiones para el mantenimiento de las confianzas con la institucionalidad.

Por ende, para efectuar la presente investigación con las organizaciones sociales de PeSD de la Comuna de Penco, el Plan Comunal de Inclusión (2017) de la respectiva comuna, establece criterios relevantes que cumple la Oficina de la Discapacidad, puesto que su objetivo se basa en contribuir a la igualdad de oportunidades, a la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación comunitaria y la accesibilidad para las personas con Discapacidad, a través de la asesoría, coordinación intra e intersectorial y la ejecución de las políticas públicas locales.

En este sentido, en relación al contexto e informantes que serán parte del estudio, el Plan Comunal de Inclusión (2017) de la comuna de Penco, menciona ciertos lineamientos para la inclusión de PeSD en el área de participación comunitaria y fortalecimiento, dado que principalmente se basa en lograr un plan comunal que apunte a mejorar las condiciones sociales y favorezca la autonomía e independencia de las dichos actores, sus familias, cuidadores y cuidadoras, entornos y que a su vez, genere condiciones favorables para el acceso a la participación, con el propósito de redireccionar la formulación de políticas públicas saludables para las PeSD, como también para la creación de ambientes propicios para la participación, el fortalecimiento de la acción comunitaria vinculado al desarrollo de aptitudes personales de las PesD y por último, para la reorientación de los servicios comunales en respuesta a las necesidades de las y los sujetos involucrados.

3.3.1 Criterios para la selección de las y los informantes:

Para determinar a las y los sujetos de las organizaciones sociales de PeSD de la Comuna de Penco que contribuirían al estudio, se seleccionó a las y los dirigentes o líderes secundarios que estuvieran dispuestos a ser participes, ya que son ellos/as quienes representan y tienen un mayor conocimiento sobre los sucesos que le conciernen a sus organizaciones. Para concretar lo anterior, se procedió a establecer contacto con las respectivas organizaciones sociales, con el fin de exponer y detallar los objetivos



buscados y que de dicho modo, decidieran participar en base a sus intereses y disposición.

De esta manera, para la selección de las y los dirigentes de organizaciones sociales de PeSD, se siguieron los criterios de preguntas planteadas por Raymond, L, Gorden (Como se citó en Valles, M, 2007, p.71):

- a) ¿Quiénes tienen la información relevante?
- b) ¿Quiénes son más accesibles física y socialmente? (entre los informados)
- c) ¿Quiénes están más dispuestos a informar? (entre los informados y accesibles)
- d) ¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión? (entre los informados, accesibles y dispuestos).

3.4 Técnicas de recolección de datos

La técnica a utilizada fue entrevista individual, dirigida a quienes son dirigentes/as o representantes sociales de las organizaciones de PeSD. Desde dicha técnica, se trabajó específicamente la entrevista en profundidad, la que según Bogdan y Taylor (1987) consiste en:

Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. (p.101)

A su vez, cabe señalar que la entrevista en profundidad fue de tipo semiestructurada, entendiendo esta como:

El entrevistador formula preguntas sin esquema fijo de categorías de respuesta; controla el ritmo de la entrevista; altera el orden y forma de las preguntas; explica cuanto haga falta el sentido de las preguntas; establece una relación equilibrada



entre familiaridad y profesionalidad; adopta el estilo del oyente interesado pero no evalúa las respuestas (Ruiz, J., 2012, p.170)

La elección de la técnica de entrevista en profundidad, de tipo semiestructurada, se caracteriza porque tiene un fuerte énfasis cualitativo y por permitir distinguir la visión que tiene el actor social sobre un tema específico, de una manera individualizada y por medio de una conversación. (Ruiz, J, 2012)

Mediante un consentimiento informado se solicitó grabar cada entrevista con el fin de poder realizar su transcripción textual y posterior análisis

3.5 Identificación de temas y elaboración de guías para la recolección de datos

El equipo de investigación definió temas con el objetivo de construir una pauta guía para el trabajo de campo:

- ✓ Origen y trayectoria de la organización
- ✓ Opinión sobre su organización actualmente
- ✓ Concepto y nivel de participación
- ✓ Vinculación y experiencia con instituciones
- ✓ Resultados de los programas y estrategias en la organización social

Se elaboró una (1) pauta de entrevistas semiestructurada (Ver en Anexo 1). Esto, por medio de “preguntas abiertas con el objeto de garantizar un nivel de diálogo y discusión suficientes para producir la mayor cantidad de información posible”. (Taylor y Bogdan, 1987, p.121)

3.6 Trabajo de campo

A continuación se detalla el proceso del trabajo de campo:



Cuadro N°2. Proceso de Trabajo de campo

Fecha de inicio del trabajo de campo:	8 de noviembre de 2018
Fecha de término del trabajo de campo:	30 de noviembre de 2018
Total de entrevistas que se pretendían efectuar:	14
Total de entrevistas concretadas:	13
Total de entrevistas no concretadas:	1

	Organización	Fecha de la entrevista
1	Agrupación de familiares, amigos y pacientes con discapacidad psíquica. "AFAPDI "	08-11-18
2	Agrupación "Renacer"	13-11-18
3	Agrupación de padres y amigos de niños con capacidades diferentes "Aprendiendo con amor "	13-11-18
4	Club de amigos con discapacidad visual "Lucerito"	14-11-18
5	Agrupación de autoayuda para usuarios y usuarias Hospital Penco-Lirquén "Brotos de Esperanza"	14-11-2018
6	Agrupación "Nuevo despertar"	13-11-2018
7	Agrupación "Centro de Padres Marta Stowas"	14-11-2018
8	Agrupación de autoayuda para usuarios y usuarias Hospital Penco-Lirquén "Brotos de Esperanza"	21-11-2018
9	Agrupación "Pasito a Pasito"	26-11-2018
10	Agrupación "Un acto de amor"	28-11-2018
11	"Agrupación de dializados de Penco"	28-11-2018
12	Agrupación Amanecer	25-11-2018
13	Organización de Personas con Discapacidad Física "Fuerza y Esperanza"	28-11-2018
14	Agrupación paso a pasito	No se logra efectuar la entrevista, organización en situación de crisis, no se están reuniendo periódicamente, y existe reticencia para participar del estudio por parte del Dirigente.



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a las dificultades del trabajo de campo se encuentran:

Cuadro N°3. Dificultades del trabajo de campo

Acceso y coordinación con el entrevistado/a	Lugar en donde se realizará la entrevista	El momento de efectuar la entrevista	Entrevistas - orden y transcripción
<p>-La disponibilidad de tiempo, tanto del/la entrevistado/a y del/la entrevistador/a. -Cuando el/la entrevistado/a se niega a participar, o muestra reticencia. -Cuando tras diversos intentos por coordinar, el/la entrevistado/a no accede a la entrevista y la delega.</p>	<p>-No existe un espacio en donde poder efectuar la entrevista. -Cuando la o el entrevistado propone el lugar, pero no comunica con claridad la dirección y se dificulta la llegada a dicho espacio. - Complicaciones dada la hora y lejanía del lugar de la entrevista en relación con la residencia del estudiante.</p>	<p>-Que él o la entrevistada no llegue. -Que las preguntas realizadas no se entiendan. -Que el/la entrevistado/a no dé respuesta a las preguntas, y comience a profundizar en otros temas que no son de relevancia de la investigación. -Que el entrevistado/a hable mucho o poco. -Que el/la entrevistado/a tenga mucho dominio del tema, y tan solo con algunas preguntas, comience sin darse cuenta, a dar respuesta a las demás que se tienen en la pauta guía. -Cuando el entrevistador/a ha hecho toda las preguntas, y no surgen nuevas interrogantes. -Cuando se prolongan los silencios o ha habido una interrupción abrupta, y se debe retomar. - Que en el lugar de la entrevista circulen otras personas.</p>	<p>-Dificultades en relación con la cantidad de tiempo para transcribir. -Dificultades en comprender ciertas palabras del entrevistado/a. -Saber aplicar normas de Jefferson de manera correcta.</p>

Fuente: Elaboración propia en base a la experiencia en el trabajo de campo.



3.7 Análisis de la Información

Concluida la etapa de recolección de información y trabajo de campo, se procedió a realizar la transcripción textual de los audios de cada una de las entrevistas realizadas por el equipo investigador, incorporando las normas de Jefferson. Por otro lado, para el proceso de codificación y categorización, se utilizó como apoyo el software ATLAS.ti 7.

El análisis de información que se efectuó en el presente estudio fue el análisis de contenido, el cual se centra en “Detectar la presencia de actitudes y valores del sujeto” (Valles, 2003, p.369), y a su vez, como lo plantea Schettini, P & Cortazzo, I (2015):

Este tipo de análisis es una técnica de interpretación y comprensión de textos – escritos, orales, filmados, fotográficos, transcripciones de entrevistas y observaciones, discursos, documentos- es decir, todo tipo de registro, teniendo en cuenta el contexto en el que se produce tanto lo manifiesto como lo latente de los discursos y posible de realizar análisis tanto cuanti como cualitativo. (p.45)

En la misma línea, Ruiz, J (2012) señala que

El análisis cualitativo de contenido, como cualquier otro análisis cualitativo procede de forma cíclica y circular, y no de forma secuencial y lineal. Concluido un paso, se pasa al siguiente y con frecuencia se vuelve a la fase primera con información más rica y completa. (p.201)

Posterior a las transcripciones, se procedió a codificar y a agrupar los en categorías atingentes, teniendo presente los ejes centrales de la investigación. (Ver anexo n°4)

Para concretar el análisis de contenido se siguió una lógica inductiva, considerando los pasos propuestos por Taylor, S.J y Bogdan, R (1987): fase de descubrimiento, fase clasificación/codificación, sistematización de los datos y la fase final para relativizar los hallazgos y descubrimientos

3.8 Aspectos éticos de la investigación

Dentro de los aspectos éticos a considerar, se hizo entrega de un consentimiento informado (Ver en Anexo 3) a las y los dirigentes de organizaciones sociales de PeSD



partícipes del estudio, sin embargo, sólo un dirigente presentó dificultad en firmar dicho consentimiento, por lo que solo expresó verbalmente la voluntad en participar del estudio.

El equipo de investigación explicó en cada organización los objetivos del estudio y el propósito principal de la presente investigación, enfatizando en la confidencialidad de la información, el uso de la misma para fines académicos y finalmente para poder proporcionarlos a la Oficina de la Discapacidad.

3.9 Planificación de la difusión de los resultados

Los resultados que se obtuvieron en la presente investigación, pretenden exponerse en el ámbito académico, específicamente en la defensa de tesis de pregrado, en donde el equipo de investigación efectuará la defensa del presente estudio. Por otro lado, se presentará los resultados en las organizaciones que participen en el estudio por medio de folletos didácticos (dípticos y trípticos), además de presentarlos en la Oficina de la Discapacidad de Penco, como insumo relevante para la gestión de próximas estrategias e iniciativas en el ámbito de la inclusión social comunitaria. Por último, como otra forma de difusión de los resultados, se pretende exponer los resultados en algún seminario cuya temática a tratar sea participación social y discapacidad.

3.10 Criterios de rigor de la investigación

Todo proceso de investigación exige un sustento metodológico que permita su validez como estudio. En la investigación cualitativa, lo anterior no es una excepción, solo que aquello se denomina con otros nombres a diferencia de la investigación cuantitativa.

Son amplios los autores que han revisado el tema del rigor y calidad de la investigación cualitativa, y han realizado propuestas para establecer algunos criterios de calidad que pueden ser compartidos por los investigadores cualitativos. (Vásquez et al., 2006)

A fin de garantizar la calidad del presente estudio, el equipo de investigación considero y utilizó los siguientes criterios de calidad y rigor:

- **Credibilidad:** Este criterio señala que el contraste entre las interpretaciones del investigador y los hechos ocurridos debe hacer creíbles y aceptables dichas



interpretaciones, de la manera más transparente posible (Tójar, J, 2006). El equipo de investigación contrastó las grabaciones y transcripciones con la interpretaciones formuladas durante la etapa de análisis para asegurar que se hayan plasmado los dichos de las y los actores sociales durante las entrevistas desarrolladas en el trabajo de campo.

- **Transferencialidad:** Este criterio no intenta generalizar resultados, pero si busca formular hipótesis de trabajo, relevantes para el contexto, que puedan transferirse y/o aplicarse a otras situaciones similares (Tójar, J, 2006). El equipo tesista, efectuó un desarrollo minucioso del proceso de investigación, describiendo y detallando en profundidad, y de forma integral, las características del contexto, y de las y los actores sociales, que fueron partícipes del estudio.
- **Confirmabilidad:** Este criterio señala que los descubrimientos de la investigación no deben estar sesgados por diferentes aspectos derivados de la subjetividad del investigador (Yuni, J y Ariel, C, 2006). El equipo de investigación intentó alcanzar el control de las fuentes de error, con las transcripciones textuales de las grabaciones de las entrevistas, en base a un trabajo minucioso como equipo, en donde se utilizó la técnica de la triangulación de investigadores, para que cada miembro del equipo diera a conocer su opinión, además de las sugerencias de nuestra informante, quien es la docente guía del estudio.
- **Triangulación de los investigadores:** Este criterio consiste en utilizar diferentes observadores en el análisis de la misma situación o contexto y en someter los materiales del trabajo de campo a una confrontación de los colegas, para evaluar su calidad, elaborar categorías consensuadas y afinar las interpretaciones acerca de los datos (Yuni, J y Ariel, C, 2006). El equipo de investigación, está constituido por tres integrantes, además de la docente guía en calidad de informante, por lo que se efectuó un proceso de confrontación de ideas y opiniones en base al proceso investigativo.



CAPÍTULO 4. RESULTADOS



La presentación de resultados es expuesta de acuerdo a los objetivos planteados en la investigación, en donde se consideran tanto las dimensiones construidas inicialmente -las cuales fueron utilizadas como elementos de base para el trabajo de campo-, así como los conceptos y códigos emergentes que subyacen desde los contenidos propios de cada entrevista.

A partir del análisis de contenido y en base a la realización de las 13 entrevistas, los resultados fueron los siguientes:

4.1 Características de las organizaciones

Al margen de los objetivos planteados, como resultados iniciales se obtuvo información sobre la trayectoria y situación actual de las organizaciones sociales de PeSD de la comuna de Penco. En este sentido, se hace necesario resaltar que los respectivos resultados se localizan fuera de los objetivos planteados, dado que al momento de efectuar la preparación del trabajo de campo, se establece como estrategia preliminar iniciar la entrevista con las y los dirigentes en relación a la evolución histórica y situación actual de su respectiva organización, para posteriormente profundizar en los demás elementos. De esta manera, dicha estrategia permitió conocer el proceso evolutivo que posee cada organización, destacándose como un hallazgo sustancial a considerar en el presente estudio.

En primer lugar, desde las voces de las y los dirigentes emerge un discurso consensuado que habla sobre las experiencias de distintas iniciativas originadas por profesionales y usuarios/as pertenecientes a alguna institución de salud, constituyéndose como precursores en la conformación de agrupaciones u organizaciones de personas en una situación de discapacidad y dando origen a las organizaciones que representan:

“Bueno, nosotros venimos de una formación del CESFAM de Lirquén, en el cual nosotros eramos pacientes y tuvimos la necesidad de agruparnos en diferentes personas que asistían a la terapia y rehabilitación de acá del CESFAM de Lirquén. (...)”. (Entrevista 2)

“ (...) He::, esta organización se formó al alero del hospital Penco Lirquén, con un grupo de mamás que llevábamos a nuestros hijos a las terapias de psiquiatra, a los controles, he y, a la (x) a la, a los talleres con terapeutas ocupacionales, ↑ y todo, ↓y en ese entonces, hace ya, cuatro años atrás,



teníamos un terapeuta, que, él nos motivó, nos impulsó a poder crear esta agrupación.. (...)” (Entrevista 3)

“Mira yo no tengo muy claro, pero lo único que sé, es que eran puros pacientes de:: la parte de psiquiatría del hospital, personas que venían de los que se atendían, personas que estaban en tratamiento psicológico psiquiátrico, entonces quisieron eh:: hacer una agrupación para poder ehh:: que las personas estuvieran en algún taller y así estuvieran con su mente ocupada (...)” (Entrevista 5)

“(...) entonces por eso tratamo’ de hacer el grupo, eh:: de unificarnos, porque era la única forma de que nos escucharan, y que puedan decir, saben que nosotros estamos sufriendo esto (0,2), porque en realidad ustedes dicen, ah saben que no, si usted escucha, el se dializa, uste’ lo ve normal, pero hay día en que uno no puede ni caminar siquiera, entonces por eso unificamo’ para poder conseguir, el problema es que las diálisis, son buenas, pero el problema es que pierdes buenos y malos, pierdes proteínas buenas y malas, y lo que tiene que hacer, nosotros el costo alto es el de las proteínas que, entonces no unificamos pa ver como conseguir recursos para pacientes de que, por lo menos yo puedo moverme un poco y, hacer algo para poder conseguir mis propias proteínas.” (Entrevista 11)

En la misma línea, cada organización social posee un propósito diferenciador, en donde la forma, el énfasis y el significado que aquello tiene, depende de cada organización según el tipo de discapacidad que aborden, las personas que las componen y el propósito consensuado por ellas y ellos mismos.

“(...) Entonces, qué hacemos nosotros? nosotros apoyamos a los que están peores, ese es nuestro sentir, incluso estimulamos a que participen porque están muy muy solas, es una pena tan grande, tienen muy poco vínculo ↑ familiar, muy poca ayuda de su entorno, entonces conversamos, peleamos pasa de todo en el grupo, aprendiendo.... Eh::.....de uno con lo otro, somos una agrupación como cualquier otra.” (Entrevista 13)

Lo anterior da cuenta de organizaciones que se componen de personas que presentan una situación de discapacidad, sin embargo, también se presentan organizaciones de familiares y amigos/as que se vinculan directamente en labores de cuidados de personas con discapacidad severa, por ello se describe la existencia de lazos de cooperación y amistad, como también la creación de sus propósitos y metas:



“Claro, generalmente somos mamás, somos hijas..las que somos cuidadoras en realidad y.. bueno.. y ahí estamos todas luchando por esta agrupación y por nuestros pacientes.. (...) Estamos cansadas y no tenemos apoyo..no tenemos ayuda de nadie a excepción del municipio, entonces nosotras quisiéramos hacer más, ves, pero no está a nuestro alcance. La gente se queja que no tienen pañales porque no sé por qué estas cosas le toca a las personas que somos más vulnerables, es porque se nota más por las necesidades tal vez po’, porque las personas que tiene para sus cuidadoras no cierto, compran su esto de pañales pal’ mes.. pero nosotros no po’, nosotros eh:: no tenemos esa posibilidad, ya y así como yo, muchos” (Entrevista 8)

Por otra parte, desde lo que expresan las y los dirigentes, se hace referencia al carácter activo de las organizaciones, específicamente cuando mencionan la estabilidad que mantienen desde su origen hasta la fecha, en donde una de las razones determinantes señaladas corresponde al acierto de las personas que integran la directiva, quienes han sido primordiales para la consecución de los objetivos propuestos:

“Pero si nosotros renunciáramos, si nosotros dejamos la agrupación, estamos seguros que se apaga. Que ya no funcionaría como funciona. Porque toda la gente que está ahí, no tiene tiempo, ya? No tienen tiempo, no tienen con quien dejar a su paciente, o trabajan y cuidan, entonces no..no está la disponibilidad como para hacer el papel que hacemos nosotros, porque yo ahora que tengo a mi hermana pero antes mi hijo estudiaba en la mañana y yo salía toda la mañana y hacíamos trámites.. pero ..ahora no tengo. Entonces igual..” (Entrevista 8)

“ (...) cuando yo llegué,habían personas que estaban en silla de ruedas, y ya no están en la silla de ruedas, se han dado el ánimo de ya no estar en la silla de ruedas, de hacer algo en su casa, porque yo digo no saca y na’ pu, hasta podima de lo que, entonces, eso se ha logrado, entonces pa eso, uno es gratificante ver ese tipo de personas” (Entrevista 11)

En este entendido, se puede visualizar un discurso similar en los relatos, ya que las y los dirigentes actuales ejercen funciones de directiva desde la génesis de su organización. Sin embargo, dicho cargo no representa una experiencia positiva para todos los casos:

“Es que no es una experiencia agradable ((ríe)), el estar de (x) de dirigente en un lugar nunca a ustedes hace todo como el resto quiere, no somos...”



no, (x) no somos... no, yo soy agradecida... que te agradezcan que te pongan... uno lo hace por las necesidad de que se requiere, cuesta mucho agradecer al resto pero..." (Entrevista 13)

"Es difícil, porque..., es que yo::, he visto, mi::, dentro de que fuimos, nos formamos como agrupación, ya diez muertos, entonces para ti es fuerte, de que mes a mes, este día murió:::..., tal persona de toda la agrupación, he, entonces es difícil, cuesta llevar eso." (Entrevista 11)

"Un poco decepcionada. De hecho ya hable aquí que no quiero más porque no tengo apoyo po' porque deberíamos ser seis, pero ando siempre sola, entonces eso como ya que can::sápo:::, como que ya me da lata ¡porque no::! , a los apoderados les da la mismo, entonces no se preocupan por sus hijos, este mismo niño se licenció hace dos años, su mamá trabaja y no tiene con quien dejarlo y lo manda, hay mucho abandono de los padres..mucho abandono" (Entrevista 7)

En relación a lo anterior, si bien la opinión sobre sus experiencias en dichos cargos ha tenido tanto fortalezas como deficiencias, cuando se les consulta su opinión acerca de la organización que guían, las y los dirigentes expresan las siguientes frases en las que destacan su crecimiento y evolución:

"Estamos en nuestro mejor momento (...)" (Entrevista 3)

"Yo creo que la organización de nosotros ha ido creciendo." (Entrevista 2)

"Muy buena, me he acogido bien a la agrupación, "porque hay gente que de verdad quiere salir adelante.." (Entrevista 10)

En el mismo sentido, las frases expuestas anteriormente dan cuenta de una evolución positiva en algunas organizaciones, en donde desde lo señalado por las y los sujetos sociales, cada organización presenta un desarrollo gradual en base a su propio proceso:

"He..ha sido, bueno después de eso de que se formó, también se firmó un convenio con el servicio salud Talcahuano, para..., los gastos que mantiene la institución... y pagar una... asistente social, psicólogo, que se yo... estaban dentro de la organización. Eso duro hace...,cuatro años atrás, que ya, he..., nooo, nooo, noo, como le dijiera yo, entregamos el



convenio, ya, y continuamos solos, porque ya, habíamos aprendido a salir adelante, habíamos aprendido, todo lo que se necesita...(..)” (Entrevista 1)

“Ya, nos formamos al alero del Hospital de Lirquén, tuvimos, fuimos nadando contra la corriente, no sabemos’ qué hacer..., no sabíamos qué hacer, ni donde ir, pero nos empezamos, a (x) a guiarnos por otras organizaciones.. (..) (Entrevista 3)

“Yo diría que hasta el ..2016, super bien. Y de ahí ya ha estado decayendo en cuanto a la asistencia a las <reuniones>, en cuanto a nosotras mismas porque estamos cansadas y no tenemos apoyo..no tenemos ayuda de nadie a excepción del municipio, entonces nosotras quisiéramos hacer más, ves? pero no está a nuestro alcance. La gente se queja que no tienen pañales porque no sé por qué estas cosas le toca a las personas que somos más vulnerables, es porque se nota más por las necesidades tal vez po’, porque las personas que tiene para sus cuidadoras no cierto, compran su esto de pañales pal’ mes.. pero nosotros no po’, nosotros eh:: no tenemos esa posibilidad, ya y así como yo, muchos.” (Entrevista 8)

“Bueno:::, los primeros años nada, porque como le digo nos formamos::: nuestros nombres estaban en un libro nomás nada más (.) y más o menos como hace unos cinco años y con las nuevas reformas que hizo el alcalde y el nuevo jefe del departamento de educación nos dieron subvenciones para las escuelas y ahí empezamos a postular, de hecho yo ya postule el año pasado (.) el año ante pasado, y:: el año pasado nos llegó por primera vez un dinero de subvención y pudimos comprar loza y hartos implementos como para las reuniones (..)” (Entrevista 7)

“Positivos para algunos y otros han ido avanzando avanzando, porque esta enfermedad es progresiva y no regresiva, se puede mantener-, así como me he mantenido yo, porque para mis quince años que tengo ya, desde 2002 más o menos descubrí (..)” (Entrevista 9)

4.2 Nivel de participación de las organizaciones

Por lo que refiere al **primer objetivo** correspondiente a **“Identificar el nivel de participación de las y los actores sociales pertenecientes a las organizaciones sociales de discapacidad, en los programas y/o estrategias de inclusión social comunitaria implementados en la comuna de Penco, desde las perspectivas de sus dirigentes/as”**, se desprende que en relación al concepto de participación, no existe una definición compartida y/o consensuada en relación al término, ya que las y los actores sociales entregan ciertas aproximaciones generales en base a su experiencia, destacando



elementos tales como “ser parte, estar activo, educarse, insertarse en el tema, asistir a reuniones”, entre otros.

“Estar activo en un lugar determinado, con gente determinada, eh::osea no determinada, con todo tipo de gente noma po’ participa uno, hasta aquí mismo una está participando... (...) Tener las ganas... la disponibilidad... y ser positiva más que... °igual hay gente que negativa pero poco a poco va cambiando°... yo creo que eso....(Entrevista 13)

“Bueno participar para mi es, tratar de participar en todo lo que sea cambio para las personas que estamo’ discapacitadas, como le decía yo a la señora violeta, tríptico, informar a la, a la sociedad, de que sea una inclusión, inclusión al paciente, que no sea solo para nosotros, sino que para todas las entidades, porque hay diferentes tipos de, de discapacidad.” (Entrevista 11)

“He:::°bueno participar es estar continuamente yendo a las reuniones°, he participando en las cosas de ayudas económica que tenemos, por ejemplo cuando hacemos ventas (.) y:: tener ese tipo de ayudas, jeso es ayudar!, en cuanto a la agrupación tenemos toda esa gente que::: está ahí? que siempre participando porque ella está ayudando en tener algo.” (Entrevista 10)

“Eh, bueno, aprender, educarse, convivir con otras personas, crecer como personas, y., tener otra llegada, formar redes, todo” (Entrevista 1)

“Participar para mí, es estar inserto en el tema, generando ideas, generando apoyo, buscando estrategias, apoyando al resto, desde ese, desde esa, desde esa área” (Entrevista 3)

Por otra parte, en cuanto al nivel de participación en diversas instancias, los/as dirigentes reconocen la existencia de aquellos espacios, indicando su calidad de invitados y convocados, y considerando los espacios propios de las organizaciones de PeSD. Dichas instancias tienden a cumplir funciones informativas y consultivas, dado a que se alude al ejercicio de un rol receptor de escucha e información en espacios con puntos de esparcimiento con el propósito de compartir y generar interrelaciones con otras socios/as y/o agrupaciones. Cabe mencionar que mediante los discursos proporcionados los/as dirigentes describen su presencia participativa, orientada a cumplir un rol de promoción, sin embargo, un caso excepcional corresponde a una organización, que enfatiza que ha participado en ampliados, a diferencia de las otras.



“ (...)nos fuimos apoyando con la red tea, que son de diversas organizaciones en torno al autismo, la oficina de la discapacidad de concepción también fue un apoyo en eso, generando, he, el día del autismo, el día del asperger, el día de la discapacidad que se hace aquí en penco, o sea formando redes pero todas las redes son de apoyo, en apoyo a la discapacidad, y ahora formamos acá la unión comunal de la discapacidad.” (Entrevista 3)

“ (...) nos sirve porque conocemo’ a otras personas, la gente nos conoce que existimo’ y que tenemo’ un lugar en donde reunimos, los días que nos reunimos, y ahí van sabiendo, y ahí para difundir que existimo’, que tenemo’ un día para reunir, los días miércoles, que tenemo’ locomoción que nos va a buscar y a dejar, y la cosa que la persona que tenga problemas visuales que se acerque, y va ser bien recibido, eso decimo cuando nos encontramos en algún tipo de reunión, un evento donde nos invitan (...)” (Entrevista 4)

“..(..)..se realizan stand en la plaza, cierto::, ahí nos juntamos todos y ahí nos vamos saludando compartiendo nuestras manualidades, ellos van viendo lo nuestro y:: vamos compartiendo experiencias con respecto a eso..... esas son las instancias que nosotros nos juntamos en realidad como más masivo, y::: con las otras agrupaciones cuando la Oficina de la Discapacidad ha organizado eventos como para septiembre, ahí cuando estamos nos reunimos todos y compartimos, porque esa es la idea de irnos conociendo, eso pretende la Oficina de la Discapacidad que nos vayamos entre todos conociendo y::: apoyando ..(..) (Entrevista 6)

“Nos invitaron a Lirquén, a una exposición que hubo en Lirquén, y ahí nos encontramos con unas señoras que eran de aquí de Penco, que pertenecen a otras organizaciones con personas en situación de discapacidad. Y ahí una señora me dijo.... que gracias al tejido YO ESTOY BIEN DE LAS MANOS (2 seg), fue la mejor terapia que tuvo, entonces ella puede estar haciendo cualquier cosa o viendo, y puede estar ¡dele que dele con los palillos!. (..)” (Entrevista 9)

“Si buena-, porque he::: escuchado de otras agrupaciones que hay otras necesidades, y uno ahí se entera que hay otras agrupaciones que también pasan por cosas (.) como por ejemplo necesidades tanto en remedios o cosas así, en alimentos caros o medicamentos caros para lo mismo agrupación de dializados que hay igual, ellos necesitan de un medicamento o sea un alimento que ellos deben consumir, ¡y es caro!, entonces uno se entera ahí? que también hay carencias en otras agrupaciones.” (Entrevista 10)



En la misma línea, es posible precisar que existen voces que poseen un planteamiento crítico en cuanto a sus experiencias en las instancias participativas, destacando la existencia de aquellos espacios, pero a su vez otorgando un significado poco fructífero, por otra parte, igualmente se manifiesta la necesidad de incorporar a la familia en dichas instancias:

“Mire, he, he, nosotros hemos participado en amplios, en la universidad santo tomas, y tuvimos en la de concepción, entonces con todo, los seremi, he, de salud, de vivienda, de transporte, he de la vivienda, y, y, de todo, medico, enfermera, auxiliare, abogado, cuanto no hemos peliado, pero, eso, es pa’ la tele. (..)” (Entrevista 4)

“..(..)...ponen en la tele, y resulta que, de todo lo, yo he ido a artos ampliados, y siempre es lo mismo, lo mismo, y un día me dijo, me dijo, he, que sucede con usted en, esta situación... (0,3), yo le dije mire, ¿Por qué ustedes siempre a fin de año hacen esto?, para que, para que están preocupados de la discapacidad, y no, y no se lleva ninguna cosa a efecto..(..)” (Entrevista 4)

“Ah ya..bueno.(x). lo que me gus..(x) bueno, uno del objetivo que yo..me he planteado, que haya un cambio dentro de la organización, con ello.. eh.(x). poder participar en algunas oportunidades con los mismos familiares, en actividades recreativas, que ellos se integren, que ellos puedan acompañarnos a nosotros, porque hay muchas personas que no nos acompañan y de poder tener un vínculo más directo ..(..)” (Entrevista 2)

4.3 Resultado de estrategias inclusivas

Por otro lado, respecto al **segundo objetivo** correspondiente a **“Describir el resultado que tienen las estrategias de inclusión social comunitaria impulsadas en la comuna de Penco, en los aspectos relacionales y participativos de las organizaciones sociales de discapacidad, desde las voces de sus dirigentes/as”**, se les preguntó a las y los dirigentes acerca de la relación que las organizaciones mantienen con aquellas instituciones involucradas en el ámbito de la discapacidad y participación. En primer lugar, respecto al Municipio, se evidencia una menor vinculación entre dicha institución y las organizaciones, situación la cual es señalada por los dirigentes y dirigentas:



“La verdad es que no gestionamos casi nada con la Municipalidad aparte de:: de del aporte que ellos no dan como subvención...°ese trámite medio engorroso.” (Entrevista 13)

“↓Con el Municipio tenemos muy poco acercamiento, solamente con la Oficina” (Entrevista 2)

“Es que:::: nosotros recibimos nuestra subvención, que le damos las gracias a nuestro Alcalde, que hizo esa gestión para que fuera: (..) Apoya en todo sentido cuando se necesita, hay que tocar la puerta y nada más, yo creo que bien, que todo está funcionando bien, °las Agrupaciones son parte importante de la Municipalidad°, nosotros somos invitados como directiva y presidente sobre todo a todas las actividades que hace la municipalidad, así que si estamos en constante comunicación, así que si tuviéramos algún problema estaríamos apoyados:.....” (Entrevista 6)

“No:: ahí hay muy poco apoyo, existe muy poco apoyo”, como le digo (.) falta eso, que ellos se interesen por las organizaciones, acudan a las reuniones, y vean la realidad de cada socio que hay en la agrupación <jcuales son las necesidades!> y todo eso que hay en las agrupaciones, ellos como autoridades deberían interesarse en estas agrupaciones de discapacidad que son (.) muchas, °entonces como que en ese aspecto estamos como desprotegidos, no hemos sentido mucho el apoyo°, así que yo pienso que cada autoridad de la comuna debería estar en las agrupaciones, interesándose en:: que tienen carencias, en que les falta y ellos brindarnos a nosotros un apoyo en algo.” (Entrevista 10)

“No po::::, no hay una relación así como directa, pero por ejemplo:: yo ahora estoy muy agradecida de la subvención, que entrega la Municipalidad de Penco y eso °nos ha favorecido mucho::::°, porque ya como le digo, la he recibido dos veces y ya postule una tercera vez,< así que eso ha sido como lo que más hemos logrado con la Municipalidad po>.” (Entrevista 7)

Por otro lado, cuando se hace referencia a la Oficina de la Discapacidad, se obtiene un consenso acerca del nexo que mantienen sus funcionarios y funcionarias con las organizaciones y su evidente compromiso, no obstante, cabe manifestar que desde las voces de los y las dirigentes se describe una diferenciación entre municipio y oficina, aludiendo a que ambas entidades fuesen distintas, en este sentido desconociendo que la Oficina de la Discapacidad corresponde a la Municipalidad, la cual se encuentra bajo el alero de la mencionada entidad:



“De la discapacidad? Muy buena, porque cuando:: yo tengo.. algo que no tengo muy claro, que no tengo conocimiento amplio, lo consulto y consulto directamente con la señorita Violeta y ahí ella me da sus conocimientos, sus pormenores de la situación y.. ahí vamos solucionando el problema, así que le tengo muy buena vinculación con la Oficina de la Discapacidad” (Entrevista 2)

“(..).de ahí fueron saliendo ideas, después nos encontramos con la señora Violeta, donde ella nos orientó, y de ahí fuimos visualizando el tema de discapacidad de otra forma, y nos fuimos apoyando con la red tea, que son de diversas organizaciones entorno al autismo, la oficina de la discapacidad de concepción también fue un apoyo en eso, generando, he, el día del autismo, el día del asperger, el día de la discapacidad que se hace aquí en penco, o sea formando redes pero todas las redes son de apoyo, en apoyo a la discapacidad” (Entrevista 3)

“BUENA, °la Señorita Violeta y la secretaria me quieren mucho°, cuando me ven pura risa conmigo, y eso que las conocí un año dos años atrás. (...) Sí, y nos dijo que cualquier cosa que:: necesitáramos que acudiéramos con ella.” (Entrevista 9)

“No::: la Oficina es un siete”, ella está moviendo todo el sistema po’, ella está para estar trabajando con todas las agrupaciones, °con todos los discapacitados de la comuna°, no solo con las doce agrupaciones de la comuna, si no con todos los discapacitados, así que bueno:: esa es la idea, que nosotros también vayamos detectando gente, qué gente va necesitando el apoyo de la Oficina y::: bueno darle a conocer a ellos que existe esta Oficina para que se acerquen,° porque ahí justamente se están justamente solucionando problemas de las mismas personas como los amigos postrados, que de la noche a la mañana queda postrada la persona, así que ella está para estar orientando y ayudando en lo que se puede°.” (Entrevista 6)

Posteriormente, el Servicio Nacional de la Discapacidad es señalado como un ente con el cual se ha mantenido contacto sólo por situaciones puntuales, tales como ayudas técnicas, adjudicación de proyectos y recursos. Al mismo tiempo, se manifiestan opiniones críticas acerca de las complejidades existentes para el proceso de postulación a proyectos.

“A ver..nosotros.. yo este año lancé un proyecto..eh::, pero personal. Y casi todos postulan personal, porque a ver. Hace unos cuatro años atrás..° más°... más tiene que ser..°cinco seis años°, hubo una postulación y sabes



que nos ganamos <frazadas, juego de sábanas, ollas, sartén>por SENADIS. Pero eso fue la única vez. Nunca más hemos tenido..” (Entrevista 8)

“Ambas, crítica y positiva, lo critico es que para poder generar un proyecto, es demasiado engorroso, demasiado engorroso, y de hecho, cuando uno dice, es que no nos ganamos un SENADIS, con FONAPI, pero ¿Cómo?, ées que piden demasiado, demasiados papeles, mucha burocracia, eso es lo en contra, y lo bueno es que nuestros niños para poder ser parte de proyectos SENADIS, tienen que estar inscritos en el registro de discapacidad, teniendo su credencial, entonces yo no puedo generar un proyecto, un proyecto en donde no hay ningún niño con credencial, ese proyecto no me lo voy a adjudicar aunque tenga los demás documentación, entonces que ellos, he, solicitan, entonces acá, se hace hincapié a eso, que todos los niños tengan su credencial, he, también SENADIS ha venido a hacer charlas, ya que uno tiene un desconocimiento en torno a lo que es credencial, a los beneficios, al apoyo, y también a las ayudas técnicas, SENADIS apoya con ayudas técnicas a la discapacidad, a las diversas problemáticas que los niños, los adultos requieran, yo creo que es una entidad bastante buena, pero también tiene su lado oscuro, que son las dive::rsas, documentaciones que pide.” (Entrevista 3)

Por consiguiente, con respecto a la relación entre organizaciones e instituciones, las y los dirigentes mediante el relato proporcionado señalan mantener vínculos con diversas redes de apoyos, específicamente proporcionadas por los servicios de salud de la comuna, tales como el Hospital de Lirquén, Centro de Diálisis, CCR, CESFAM u otras, señalando a las respectivas entidades como colaboradoras en el funcionamiento y apoyo de las diversas actividades y necesidades de cada organización involucrada. Asimismo, relatan su experiencia en relación a la satisfacción e insatisfacción que otorga cada entidad colaboradora, ya sea por el trato de las y los profesionales o por el espacio facilitado.

“Bueno, nosotros venimos de una formación del CESFAM de Lirquén, en el cual nosotros eramos pacientes y tuvimos la necesidad de agruparnos en diferentes personas que asistían a la terapia y rehabilitación de acá del CESFAM de Lirquén.” (Entrevista 2)

“(..) Nos empezamos a reunir en realidad de cuatro miembros de familiares, somos cuatro en realidad, familias que nos empezamos a reunir, pero en realidad habían alumnas en prácticas guiadas por las enfermeras,



terapeutas del Hospital de Día (.) quienes en realidad nos estaban guiando a nosotros eran con nuestros familiares que estaban en el Hospital de Día (.) he::: para todo lo que era medicamentos, de que se trataba las enfermedades que tenían nuestros pacientes nuestros familiares digamos (..)" (Entrevista 6)

"(..)Que tuviéramos un lugar (.), porque el que hay es demasiado estrecho, las bicicletas están unas con otras, y de alguna manera uno tiene que subirse a la bicicleta, porque el CCR es chico, yo pensé que cuando hicieron el consultorio aquí en el molino abajo, ahí nosotros íbamos a caer en algún gimnasio o::: tener un espacio más amplio donde poder hacer las terapias en buena forma (.) no limitarse demasiado (..)" (Entrevista 9)

"(..) somos un grupo de dializados, nos dializamos en la clínica de penco, en primer lugar era para mejorar la atención del paciente, mejorar el trato del paciente, mejorar, el trato de las condiciones de vida del paciente, porque en realidad, la persona jamás le dicen que es lo que es una diálisis, a ti te dice, tu teni que dializarte, teni que dializarte, no te dicen, no te dicen, que va hacer, o como va hacer la diálisis, del hospital llegan, porque a mi me paso, porque muchos de los que llegan ahí, llegan...(0,4), sin saber lo que es una diálisis, de lo que eh, de lo que se trata, qué es lo que tengo que hacer para seguir sobreviviendo mejor, entonces muchos no asumen su enfermedad, entonces por eso, tratamo' de hacer el grupo (..)" (Entrevista 11)

De manera consecutiva, es preciso señalar que en la comuna de Penco se han desarrollado estrategias con carácter inclusivo que continúan ejecutándose, tal como lo es la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), la cual se constituyó como el motor impulsor de las estrategias que posteriormente se desplegaron. Por otra parte, según el relato proporcionado por los/as entrevistados se desprende que solo algunas/os dirigentes reconocen su existencia, mientras que otros no lo mencionan, ya sea por desconocimiento o porque emergieron posteriormente a la ejecución de la estrategia:

"Cuando se formó, hace unos tres años? Eso fue para la Oficina de la Discapacidad, ↓ pero no me acuerdo qué pasó con esos fondos.. No me acuerdo en realidad. Pero yo como no iba a todas las reuniones..pero estuvimos cuando inició, fuimos varias organizaciones" (Entrevista 8)

"He::: la ¿EDLI? No....."(Entrevista 10)



“No, fue demasiado bueno, y que pena que sea solo una vez, tanto fue la ayuda para la persona con discapacidad, como para la familia, para los cuidadores fueron un apoyo, se les hizo un paseo, a las personas cuidadoras que están con un estrés bastante grande, entonces no se pensó solo en la persona con discapacidad, sino que se pensó en el entorno completo, [las redes], claro las redes, fue una red de apoyo fundamental, la pena cuando se cerró, terminó EDLI, fue con pena, muchos lloraron po, y ahí se vio el resultado, que causa el impacto, que, cuando se puede realizar de nuevo, porque generó impacto, y a través de ese impacto fuimos viendo que genero necesidad, teníamos que formar la unión comunal, teníamos que ir en ayuda de las demás organizaciones, porque hay interés y hay necesidad, y eso fue, la EDLI fue..... el, detonante para saber todo lo que pasaba, fue, bueno, bueno bueno” (Entrevista 3)

Por otro lado, cabe mencionar como estrategia emergente, la reciente creación en el año 2018, de la Unión Comunal de Organizaciones de PeSD, la cual pretende ser el punto neurálgico, asociativo y representativo de todas las organizaciones de discapacidad en la comuna. Dicha organización se presenta como una propuesta reciente, a la cual gran parte de las organizaciones forman parte. Por otro lado, se evidencia un relato que sobrepasa el reconocimiento de su función, dado que se hace hincapié en el importante efecto que genera en las organizaciones de personas en situación de discapacidad. Bajo esta mirada, desde las voces de las y los entrevistados se señala que la Unión Comunal debe ser una iniciativa que necesita fortalecerse y ser un movimiento que apoye y coordine las múltiples necesidades de las distintas organizaciones de Discapacidad de Penco.

“(..) este año noma.. se formalizó la Unión Comunal de la Discapacidad en Penco [Este año?] Sí, este año.. También estamos integrantes de esta agrupación... de esta organización. Y ahí encuentro que este año se ha ido más uniendo organizaciones, que sean nuevo' conociendo más, porque años anteriores uno participaba por lo de uno nomás po.. Uno hacía lo que uno podía realmente, de acuerdo a lo que tenía organizado, a lo que dictaminada la agrupación. Ahora no po, ahora usted tiene la experiencia de otras organizaciones, conoce otra organización (..)” (Entrevista 2)

“Oh, fue un parto, pero de esos partos complicados, o de esos partos con reposo absoluto, así fue el tema de la Unión Comunal. se vino, eh::, gestionando por años, pero nunca partimos, hasta que un día ya nos reunimos todo' y le dimos cuerpo a esto, pero lo difícil es que las agrupaciones, em:::, tengan una mirada más amplia, nosotros nos damos



cuenta que con el tema de la Unión Comunal, como que todavía no se puede generar esa conciencia, en las otras agrupaciones, como que siempre piensan en el bien propio, y ahí, es donde cuesta.” (Entrevista 3)

“(…)Se han hecho hartas organizaciones de discapacidad y lo bueno que ahora se habla harto de la inclusión (.) entonces igual ha servido harto, es como un buen puente eh:: lo de la Unión Comunal, porque ahora ellos salen a visitar y ↑ahora hay más talleres que antes (..)” (Entrevista 5)

“(..) Primero que nada, les hice la consulta a todos SI QUERÍAN PARTICIPAR-, ¿porque no servía participar en la agrupación que es a nivel comunal!, bueno:: yo les explique todo lo que venía y todo el objetivo de la Unión Comunal para que ellos participaran, así que sí:: estuvieron de acuerdo.... Si ahí::: ¡bueno! También, yo salí elegida secretaria, yo no sin querer mucho... pero no había muchas personas que participaran, así que ya:: como directiva, ¿entonces ya!.. Ahí quedamos en la directiva de la Unión Comunal y apoyando en lo que se pueda, si (..)” (Entrevista 6)

“(…) Ha sido gratificante ello, el otro día fuimo’ a un encuentro de Uniones Comunales, ahhh....., cuánto es que se llama para allá, pal sur de Temuco para allá (0,2), se me olvida el nombre donde fuimo’, a un encuentro de Uniones Comunales, bueno yo iba con otras expectativas si..A ver, yo iba con otras expectativas.. no, a ver, es que fue más camaradería, porque a ver, yo iba con expectativas de que ibamo’ a lograr algo como, que podiamo’ como uniones comunales HACER, yo iba con esa expectativa, contaron pura experiencia noma, pero igual es gratificante escucharlas, experiencia de uniones comunales que llevan diez años, seis años, ochos años, una que lleva más de vein.., quince años, entonces escuchar esas experiencias lo que ellos han logrado, que ha logrado meter, meter gente a trabajar, meter gente aquí, meter gente allá, entonces son cosas que, desafíos que ellos han logrado (..)” (Entrevista 11)

En cuanto a la promoción y fortalecimiento de las políticas públicas de discapacidad inclusiva, cada dirigente emana y propone diversas visiones al respecto con el objetivo de poder contribuir mediante la participación en materia de discapacidad, la cual se manifiesta y subyace desde sus propias experiencias y vivencias en torno a la realidad compartida con los demás socios/as. Así pues, se destacan aquellos discursos que mantienen un carácter crítico respecto el sistema laboral inclusivo actual y las propuestas que consideran adecuadas.



“Lo que:: siempre se ha luchado por la situación de que se le de más posibilidades a la persona con discapacidad en lo laboral por ejemplo, porque el sistema es muy cerrado para las persona.. muy limitado (.) y eso es una de las cosas que está faltando dentro de las políticas a nivel nacional, de darle más posibilidades a las personas con discapacidad..y también en el estudio, porque a nosotros nos toca ver personas de..niños..que por ejemplo, estudian y no tienen la facilidad de llegar a su colegio y el colegio no está adecuado. Porque imagínese una persona con discapacidad tenga que estudiar en un segundo piso..no están aptos los colegios para estudiar en un segundo piso.” (Entrevista 2)

“No, yo creo que en torno a políticas de discapacidad, falta mucho, mucho mucho, porque siempre se van priorizando otros tipos de cosas, que van como en apoyo, de la GRAN MAYORÍA, pero también somos una gran mayoría, si lo vemos..., y lo otro, cuando se hace un censo, no se hace un catastro de las personas con discapacidad, no se hace un catastro de las personas con autismo, entonces eso ya, están como al debe, o no se po, siempre que se hace un catastro de otro tipo de cosas, o se legislan, la discapacidad pasa a segundo plano (..)” (Entrevista 3)

“Que las políticas en realidad no pasen hacer solo una palabra en realidad, porque resulta que inclusión, claro:: mucha gente:::;, lo mismo que paso con solidaridad por muchos años bueno::: - y todos la ocupan, pero no va a la práctica, ya que siempre lo he visto como palabra en las personas, por lo tanto inclusión es lo mismo, (.) o sea no es que quede en un papel y quede bonito, si no que cuando hablemos de inclusión la persona sea capaz en el momento que le corresponda llevarlo a la práctica, lo que se tiene que hacer y lo que hace falta, entonces yo pienso que hay que partir desde las políticas educacionales, donde en los programas educativos que deben venir del Ministerio de Educación (.) venga la inclusión, que el niño desde ahí aprenda todo todo lo que es la discapacidad en sí::: también, porque de la noche a la mañana una persona puede quedar discapacitada” (Entrevista 6)

“Hacerse presente dentro de las mismas organizaciones, ASISTIR, porque si uno no asiste, de que nos sirve estar en un cargo si uno no va a air, y hay que ir y ESCUCHAR (..)” (Entrevista 9)

“Bueno en primer lugar, de que, las políticas públicas como tal, de que les de ma’ oportunidad a las personas que están discapacitadas, que sería una pelea grande cierto, de que, no sea una obligación, sino que sea un deber, (.hhh), en estos momentos tener a un discapacitado es una obligación, lo veo así, como que la empresas sienten, si el gobierno no lo obliga, no contratan a nadie, hay mucha empresa, y a mí me consta, que tienen dos o



tre razones sociales para lograr la inclusión, para tener menos gente de lo que dice la ley, y poder contratar a un discapacitado.” (Entrevista 11)

“Mi hijo postuló a un proyecto...a un taca taca y una cama elástica pa’ poder trabajar. Yo le hice un espacio afuera, pero la idea era trabajarlo en la plaza. Pero sabes tu que no nos han querido dar permiso...porque el señor que da los permisos municipales simplemente no quiso darnos permiso... (....) Así que esa fue la experiencia que tuve. Se supone que los discapacitados son preferencial no cierto? Además, ese fue un proyecto para discapacitado..eso les expliqué yo. (Entrevista 8)

Por último, se debe precisar la labor de la Trabajadora Social a cargo de la Oficina de la Discapacidad, la cual es destacada por las y los dirigentes al señalar la completa disposición con la que desempeña la profesional para orientar y contribuir al desarrollo de sus organizaciones:

“Muy buena, porque cuando:: yo tengo.. algo que no tengo muy claro, que no tengo conocimiento amplio, lo consulto y consulto directamente con la señorita Violeta y ahí ella me da sus conocimientos, sus pormenores de la situación y.. ahí vamos solucionando el problema... (..)” (Entrevista 2)

“..(..)..ahora yo igual tuve que dar gracias a la Señora Violeta porque ella me dice o me enseña o me dice que hacer esto o esto otro súper buena voluntad para (x), no, no se preocupe, ella siempre tiene un espacio para todas las agrupaciones, entonces uno le dice Señorita Violeta.. nono se preocupe usted, cualquier cosa venga para acá nomá’... (..)” (Entrevista 5)

“..(..) la señorita Violeta está siempre disponible para cuando una le pide un favor, le mando un whatsapp o la llamo. Ella siempre está ahí, y como profesional un siete. Es la persona mas humilde, es la persona más sencilla, es la persona más disponible..(..)” (Entrevista 8)

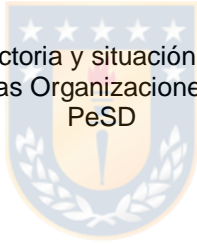


4.4 Resumen de resultados por objetivos

Objetivo General:

Conocer las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad.

Cuadro N°4. Características de las organizaciones

Objetivo específico	Dimensiones	Resultados
<p>Características de las organizaciones (Al margen de los Objetivos)</p>	<p>Trayectoria y situación actual de las Organizaciones de PeSD</p> 	<ul style="list-style-type: none"> -Origen de las organizaciones en base iniciativas impulsadas por profesionales y usuarios/as pertenecientes a alguna institución de salud -Organizaciones que se componen de personas que presentan una situación de discapacidad, y también se presentan organizaciones de familiares y amigos/as que se vinculan directamente en labores de cuidados de personas con discapacidad -Organizaciones mantienen carácter activo desde su origen a la fecha. -Organizaciones han presentado una evolución positiva, a pesar de sus dificultades

Fuente: Elaboración propia en base a los resultados y hallazgos obtenidos.



Cuadro N°5. Niveles de participación de las organizaciones

Objetivo específico	Dimensiones	Resultados
<p>Objetivo 1. Identificar el nivel de participación de las y los actores sociales pertenecientes a las organizaciones sociales de discapacidad, en los programas y/o estrategias de inclusión social comunitaria implementados en la comuna de Penco, desde las perspectivas de sus dirigentes/as.</p>	<p>Concepto de participación</p>	<p>-Aproximaciones generales basadas en sus experiencias, señalando expresiones como “ser parte, estar activo, educarse, insertarse en el tema, asistir a reuniones”, entre otras.</p>
	<p>Nivel de participación</p> 	<p>-Reconocen la existencia de aquellos espacios, enfatizando que son invitados y convocados. -Instancias tienden a cumplir funciones informativas y consultivas. -Instancias vistas como punto de esparcimiento, con el propósito de compartir y generar interrelaciones con otros socios/as y/o agrupaciones. -Planteamiento crítico en cuanto a sus experiencias en las instancias participativas: reconocen su existencia, pero no así su efecto. Por otra parte, se expresa la necesidad de las familias se involucren y sean partícipes de las actividades organizadas.</p>


Fuente: Elaboración propia en base a los resultados y hallazgos obtenidos.



Cuadro N°6. Resultado de estrategias inclusivas

Objetivo específico	Dimensiones	Resultados
<p>Objetivo 2. Describir el resultado que tienen las estrategias de inclusión social comunitaria impulsadas en la comuna de Penco, en los aspectos relacionales y participativos de las organizaciones sociales de discapacidad, desde las voces de sus dirigentes/as.</p>	<p style="text-align: center;">  Vinculación con otras organizaciones e instituciones </p>	<p>-Con respecto a la vinculación con la Oficina de la Discapacidad, se evidencia un consenso acerca del nexo positivo que mantienen sus funcionarios/as con las organizaciones y su evidente compromiso.</p> <p>-Se manifiesta una visión segmentada entre municipio y oficina, aludiendo a que ambas entidades son distintas en cuanto a su vinculación y función, con ello desvinculando que la Oficina de la Discapacidad está bajo el alero de la municipalidad.</p> <p>-La vinculación con SENADIS, es señalado como un ente con el cual se ha mantenido contacto sólo por situaciones puntuales, tales como ayudas técnicas, adjudicación de proyectos y recursos.</p> <p>-Mencionan mantener vínculos con diversas redes de apoyos, específicamente proporcionadas por los servicios de salud de la comuna, tales como, Hospital de Lirquén, Centro de Diálisis, CCR, CESFAM u otras.</p> <p>-A su vez, mencionan a las respectivas entidades, como colaboradoras en el funcionamiento y apoyo de las diversas actividades y necesidades de cada organización involucrada.</p> <p>-Relatan sus experiencias en relación a la satisfacción e insatisfacción que otorga cada entidad colaboradora, ya sea por el trato de los/as profesionales o por el espacio otorgado.</p>



	<p>Resultados de estrategias de inclusión</p> 	<p>-Los/as dirigentes señalan que la Unión Comunal de PeSD, debe ser una iniciativa que se necesita fortalecer y ser un movimiento que apoye y coordine las múltiples necesidades de las distintas organizaciones de Discapacidad de Penco.</p> <p>-Igualmente relatan que solo algunos dirigentes y dirigentas señalan poseer mayor involucramiento y participación en aquel espacio, a su vez expresando que se debe a la reciente conformación.</p> <p>-Se desprende que solo algunas/os dirigentes reconocen la existencia de la EDLI, como precursor de estrategias inclusivas en la comuna, mientras que otros no lo mencionan, ya sea por desconocimiento o porque se constituyeron posteriormente a la ejecución de la estrategia implementada el año 2015.</p>
--	--	---

Fuente: Elaboración propia en base a los resultados y hallazgos obtenidos.



CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN





En el presente apartado se presenta la discusión de los resultados, en donde se hace un contraste entre estos y la literatura teórica y empírica que guía este estudio.

En primer lugar, el Enfoque Basado en Derechos Humanos (EFBDH) de PNUD (2012), reconoce la integración de los Derechos Humanos en el desarrollo, entendiéndolo como aquellos derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna por raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición; por lo que existe una visión transversal sobre ello. En lo que respecta a las organizaciones de PeSD y desde las voces de sus dirigentes, se visualiza el conocimiento que mantienen acerca de su existencia y de los derechos que les corresponden y defienden ejercer. Esto queda de manifiesto al abordar tanto el origen, como la historia y evolución de las organizaciones, ya que en cada génesis puntual, es posible vislumbrar la responsabilidad de un/a actor social o profesional de la institución de salud respectiva en la iniciativa por agrupar personas con una situación de discapacidad similar, con el objetivo de compartir experiencias y desarrollar los objetivos propuestos por cada una de ellas, entendiendo esta última como una oportunidad para el ejercicio efectivo de sus derechos.

En este segundo punto es importante destacar el proceso de empoderamiento, en donde tal como plantea Bárbara Solomon (1976), se presenta un intento por reducir, eliminar, combatir o invertir las valoraciones negativas que los grupos poderosos de la sociedad hacen de ciertos individuos y grupos sociales; esto a razón de aquél actor social que efectuó un impulso hacia la creación de una organización de PeSD, tratando de disminuir esa impotencia o valoración negativa que tenían estas personas, fortaleciéndolas, creyendo en ellas y promoviendo su desarrollo por medio de su potenciación.

Por otra parte, en cuanto al ámbito de la participación como eje fundamental de este estudio, se considera que participar es un proceso amplio que involucra a las personas en la toma de decisiones de los asuntos públicos o colectivos en espacios comunitarios o nacionales, en los distintos niveles de gobierno y como sociedad en su conjunto, generalmente orientado a la satisfacción de una necesidad. (PNUD, 2014). En lo que respecta a los relatos emergidos desde las y los dirigentes, no existe acuerdo ni claridad respecto a su definición, dado que cada sujeto establece ciertas aproximaciones



generales hacia el concepto, mencionando elementos tales como “ser parte, estar activo, educarse, insertarse en el tema, asistir a reuniones, entre otros.”. Por lo tanto, la participación es entendida y relacionada con el estar presente en el espacio físico, y a su vez, relacionada con la asistencia en los espacios propios de cada organización.

En otro punto, desde los relatos figuran instancias en que las organizaciones son convocadas, tales como charlas, ferias ciudadanas, actividades recreativas, entre otras, en donde se evidencia un bajo nivel de participación en el proceso de formulación de las actividades, dado que suelen ejercer un rol informativo y consultivo. Respecto a este último, la presencia de un espacio de diálogo y debate tiende a ser ínfima, por tanto no se podría sostener la presencia de procesos vinculantes, sino más bien de instancias simbólicas con baja efectividad; por lo que teniendo presente las tipologías participativas lo planteadas por Mlynarz, D. et al (2011), solo se evidencian desde los discursos emitidos por las y los dirigentes, la presencia de mecanismos de consultas a las comunidades, y al mismo tiempo una microparticipación, referida a las materias que afectan la cotidianidad de grupos medianos y pequeños.

En este sentido, cabe señalar que respecto a las instancias de carácter consultivo e informativo, se desprenden discursos de resistencia emanadas desde las voces de algunas y algunos dirigentes, asimismo aludiendo a las altas expectativas y bajos resultados generados en aquellos espacios, específicamente aludiendo a las escasas acciones de promoción, las cuales no se concretan en la práctica.

De modo consecutivo, otro aspecto a considerar desde las voces de las y los dirigentes, apunta a la ausencia e ínfima participación de la familia en aquellas instancias. Por ende, de acuerdo al resultado precedente, es necesario diseñar acciones y/o estrategias que involucre la participación del núcleo familiar, con el propósito de incidir en aquellos espacios.

Lo anterior, cobra fuerza en base a la perspectiva de Ignacio Irrarrázaval (2005), quien plantea desde su aparataje teórico-conceptual, tres elementos a tener presente al abordar las estrategias de participación ciudadana:



El primero es el “Acceso o disponibilidad de mecanismos de participación”. Dentro de las experiencias recopiladas, se mencionan instancias de participación a las cuales son convocadas las PeSD; no obstante, cuesta dilucidar si el acceso a dichas instancias es completamente expedito, ya que según ciertas expresiones de las y los dirigentes, las instituciones apoyan a las PeSD con el objetivo que puedan estar presentes, por ejemplo, con apoyo de transporte para facilitar su asistencia.

El segundo elemento corresponde al “Uso de los mecanismos de participación”. De acuerdo, a las experiencias compiladas, las PeSD señalan dar uso a dichos mecanismos, asistiendo a los espacios en que son convocados y siendo parte de ellos, conformándose finalmente como instancias propicias, cuyo objetivo se sustenta en la interrelación con los/as otros y caracterizándose como espacios de esparcimiento, cuya finalidad es conocer, dialogar y compartir con el otro/a las diversas experiencias en base a sus propias realidades.

El tercer y último elemento abordado se refiere a la “Eficacia de los mecanismos de participación para el ciudadano”, cuyo componente central, permite comprender la relevancia de los mecanismos de participación y la supuesta contribución que deben generar para mejorar las condiciones de vida de las personas. Por tanto, desde las organizaciones de PeSD, se infieren dificultades para lograr determinar la efectividad de estos mecanismos y los efectos que cobran, puesto que es un proceso subjetivo que depende de la mirada de cada organización.

De este modo, desde el relato de sus dirigentes, se desprende la relativa efectividad que presentan, ya que en primer lugar, desde la mirada interna se reconocen e identifican lineamientos que dichas instancias otorgan para su desarrollo, tales como postulaciones a proyectos, contacto permanente con profesionales, invitaciones a actividades que permiten un mayor vínculo con la comunidad de Penco, entre otras.

Mientras que desde un ámbito global, se comprende que la eficacia señalada no fuese la más pertinente, debido a la baja cantidad de personas que asisten y se involucran en estos espacios. Respecto a los resultados, no se visualizan espacios de participación de carácter inclusivo que permitan la sólida implicancia de todas las PeSD,



por lo que algunas necesidades e inquietudes no se atienden ni resuelven, y por consiguiente, no cuentan con un seguimiento de aquellos lineamientos.

Sobre las bases de las ideas expuestas, es posible contrastarlo con lo que plantea Sanfuentes (2013) en su respectiva investigación empírica. Aquello refiere a que, las PeSD poseen la capacidad para participar y tomar decisiones, sin embargo, los espacios que se brindan para poder desplegar estas capacidades, son escasos, ya que las acciones que el organismo estatal promueve, se relacionan esencialmente con ámbitos circunscritos a la elaboración de proyectos, soporte técnico especializado para cada tipo de discapacidad y/o apoyo en la formación de agrupaciones de personas que se encuentran en dicha condición (Sanfuentes, 2013).

Por otro lado, respecto a la vinculación con las instituciones, es relevante abordar la distinción que emerge entre la Oficina de la Discapacidad y el Municipio, desde las voces de las y los dirigentes, en este sentido, siendo expresado y entendido como entidades diferentes, sin embargo, clarificando la representatividad del Municipio mediante la Oficina. Por tanto, se desprende que aquella acepción distintiva hace mención al cometido de funciones que le competen a la Oficina. De esta manera, se visualiza un fuerte vínculo con la Oficina de la Discapacidad, asimismo siendo considerada como uno de los espacios más frecuentados e importantes para las PeSD y sus organizaciones. En relación a ella, se destaca el avance paulatino que la comuna ha alcanzado en estas materias, en donde uno de los aspectos críticos que consideran las y los dirigentes, hace alusión a los problemas de escasos recursos y baja cantidad de personal que dicha institución posee. Cabe señalar, que el fuerte vínculo señalado disminuye a medida que se señala otro tipo de organismo. En ese sentido, el municipio es mencionado como un ente burocrático y rígido con el cual mantienen mayor distancia; así mismo con SENADIS, institución descrita como una plataforma compleja para la postulación y obtención de proyectos, en donde siguiendo una lógica rígida y estructural, algunas organizaciones logran postular, mientras que otras no. Cabe destacar en este último punto, lo contradictorio que resulta la complejidad señalada con los elementos facilitadores que un Servicio Nacional de la Discapacidad debiera ofrecer al municipio y/o comunidad.



Por otra parte, las organizaciones de PeSD se vinculan con los respectivos Centros de Salud, CESFAM y hospital, teniendo presente que estas se encuentran bajo el alero del Servicio de Salud de Talcahuano, los cuales resultan ser una red de apoyo fundamental tanto por el apoyo de sus profesionales, como en el uso de esos espacios como lugar de reunión y encuentro.

En cuanto a las estrategias de inclusión social comunitaria y a los resultados de estas mismas, se tiene en primera instancia la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), como una de las estrategias precursoras a nivel de la comuna, otorgada por SENADIS. En esta línea, la EDLI significó un gran avance en el desarrollo de la comuna en materia de discapacidad y especialmente en las PeSD, sus familias y organizaciones; a su vez destacando aquella estrategia como el promotor para ideas posteriores que se desplegaron y que actualmente se encuentran en proceso.

Ahora bien, retomando lo propuesto por José Adelantado (2000), una política social puede ser moduladora o generadora de desigualdad; en este sentido, la EDLI, podría situarse dentro de una estrategia que al menos intenta armonizar o disminuir la desigualdad; esto porque dicha estrategia permitió que las diversas organizaciones de PeSD se encontraran y convergieran entre sí, potenciándolas, otorgándoles herramientas y generando nuevas organizaciones y estrategias. Al mismo tiempo, la EDLI, al ser una estrategia inclusiva, otorgó mayor igualdad de oportunidades a las PeSD y sus redes cercanas, proporcionando espacios y actividades para su pleno desarrollo, permitiendo que aquellos sujetos sociales quienes se encontraban marginados, fuesen considerados en los espacios que los mantenían excluidos. Cabe señalar que la EDLI no es reconocida ni recordada desde todas las voces de sus dirigentes/as, dado que ciertas organizaciones de PeSD pueden no haber sido consideradas en el proceso, no contaban con el conocimiento suficiente para su proceso o se formaron posterior a su implementación.

Al mismo tiempo, para las y los dirigentes, la EDLI fortaleció a las organizaciones sociales de Discapacidad de la comuna de Penco y les otorgó conocimientos y herramientas para continuar en materia de inclusión social.

En virtud de lo mencionado precedentemente, las organizaciones de PeSD han ideado sus propias estrategias inclusivas en base a postulaciones a proyectos y posterior



a la implementación de la EDLI, en donde la reciente creación de la Unión Comunal de Discapacidad de Penco se menciona y constituye como la principal, pretendiendo unificar las fuerzas de todas las organizaciones de dicho ámbito que existen en la comuna y retroalimentar sus mismas experiencias con el fin de continuar trabajando en acciones orientadas a una plena inclusión social de las PeSD.

Por otro lado, cada organización posee una visión futura, en la cual manifiesta sus propuestas y necesidades en base a las nuevas políticas en materia de discapacidad, señalando la inclusión efectiva y la responsabilidad que la sociedad tiene en ello, otorgándoles las oportunidades necesarias, sobre todo en el ámbito laboral, el cual se encuentra recientemente en implementación, en base a la reciente promulgación de la Ley N° 20.015.

Por otra parte, tomando en cuenta la investigación empírica de Juan Pino (2014), se desprende que si se fortalecen o se promueven con mayor fuerza las instancias participativas, se fomenta la consolidación de los espacios mediante la estimulación del diálogo y la interrelación cotidiana de las personas en situación de discapacidad se encuentra supeditada por el mundo compartido, en relación a sus experiencias y oportunidades, en este sentido se comprende que las y los dirigentes al participar y pertenecer a una organización enmarcada dentro de un mismo mundo (discapacidad), experimentan las mismas vivencias y necesidades, ya sea por los diversos objetivos que persiguen como organización, tal como el acompañamiento, apoyo en rehabilitación, soporte económico, postulación a proyectos o tan solo como punto de encuentro de carácter recreativo, así pues comprendiendo que se regulan por el mismo cuerpo de reglas, opinando de manera semejante, compartiendo valores y expectativas similares, igualmente manejando los mismos modelos de nivel y calidad de vida.

Por otro lado, dentro de los lineamientos de la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo también se desarrolló un Plan de Apoyo, trabajo que buscó posicionar la inclusión dentro de las ramas institucionales del municipio, ya sea mejorando el índice de Inclusión Municipal en Discapacidad, como colaborando en la gestión de nuevos proyectos y políticas. De esta manera, se presentan diversos obstáculos desprendidos desde los discursos de las y las dirigentes en relación a sus necesidades por contar con



mayores oportunidades laborales, evidenciando la baja articulación de las oficinas vinculadas a esta materia con las necesidades de las PeSD y su inclusión.

En síntesis, es posible señalar que la comuna de Penco posee avances en discapacidad y pretende seguir la línea que la EDLI estableció, lo que da cuenta de la mirada de empoderamiento y potenciación, que en base a su accionar, busca potenciar a las y los sujetos sociales, disminuyendo las valoraciones negativas dirigidas, otorgándoles recursos y potenciando sus fortalezas (Solomon, B, 1976). Sin embargo, la potenciación debe estar dirigida tanto a las y los actores sociales, como a los actores institucionales, lo cual permite un involucramiento y compromiso mutuo. En este sentido, la disciplina del Trabajo Social tiene un rol esencial que implica al tratamiento de los bloqueos de poder, por lo que, la potenciación pretende como fin ayudar a los actores sociales a: que se consideren agentes causantes en la búsqueda de soluciones de sus problemas; y que consideren a los trabajadores sociales como portadores de unas pericias y unos conocimientos que ellos pueden utilizar; que vean a los trabajadores sociales como compañeros y socios en la solución de sus problemas y a la estructura de poder compleja y parcialmente abierta a la influencia. (Solomon, B, 1976). Por lo tanto, en base a lo anterior, es relevante mantener y hacer converger ese compromiso, tanto de las y los sujetos sociales, en combatir contra las valoraciones negativas impuestas en la sociedad, como el de los actores institucionales en proporcionar servicios igualitarios.



CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES



La presente investigación buscó conocer las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad. Para ello, se revisó literatura teórica para guiar el estudio y se contrastó con los resultados obtenidos en el trabajo de campo.

Desde esta perspectiva, se logró dar respuesta a la pregunta de investigación, la cual da cuenta de: ¿Cuáles son las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/las dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad?

De esta manera, se plantean las siguientes conclusiones:

En primer lugar, en cuanto al **primero objetivo de identificar el nivel de participación de las y los actores sociales pertenecientes a las organizaciones sociales de discapacidad, en los programas y/o estrategias de inclusión social comunitaria implementados en la comuna de Penco, desde las perspectivas de sus dirigentes/as**, se concluye que las experiencias participativas desde las voces de las y los dirigentes de las organizaciones de PeSD, son entendidas de manera divergente y que en las actividades e instancias a las que son invitados y convocados, su rol mantiene un nivel de participación informativo y consultivo, adquiriendo un uso como espacios de esparcimiento y recreación.

En segundo lugar, en lo que respecta al **segundo objetivo de describir el resultado que tienen las estrategias de inclusión social comunitaria impulsadas en la comuna de Penco, en los aspectos relacionales y participativos de las organizaciones sociales de discapacidad, desde las voces de sus dirigentes/as**. Se destaca la positiva relación que las organizaciones sociales mantienen con la Oficina de la Discapacidad, institución considerada como uno de los puntos de encuentro que ha permitido y facilitado la vinculación de sus miembros, adjudicándole su responsabilidad en los avances evidenciados en materia de participación e inclusión. Sin embargo, sobresale la necesidad por aumentar la dotación de personal y recursos económicos con el fin de contribuir y continuar el trabajo desarrollado. Por otro lado, la vinculación con el Municipio



–entendido por las y los dirigentes como una entidad distinta- y SENADIS, se describe como distante, burocrática y formal.

Respecto a la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), esta se constituye como una estrategia precursora de otras estrategias emergentes que nace desde la institucionalidad SENADIS, la cual es adjudicada por el Municipio y a su vez converge en la comunidad con PeSD y sus organizaciones, logrando posicionar el tema de la discapacidad a nivel comunal. En este sentido, la reciente creación de la Unión Comunal en el año 2018, de las organizaciones de PeSD de la comuna de Penco, conforma uno de sus principales ejes.

Luego del desarrollo de la presente investigación, se sugiere a la Oficina de la Discapacidad de la Ilustre Municipalidad de Penco:

- Promover y ampliar instancias y mecanismos de participación vinculantes con carácter inclusivo, que considere la opinión, perspectiva, decisión y diálogo de las las PeSD y organizaciones sociales, efectuando un trabajo desde la microparticipación, conociendo la perspectiva de las distintas organizaciones sociales, visitándolas una a una, para lograr conocer las expectativas y sugerencias que poseen, para que posteriormente se establezca un proceso de articulación, y se opte por una solución concreta en materias de su competencia..
- Mejorar y facilitar la postulación de proyectos desde el Municipio, respetando la autonomía de las organizaciones y facilitando su asesoría pertinente.
- Garantizar oportunidades efectivas en materia laboral para las PeSD, creando una bolsa de trabajo en la OMIL y utilizando la estrategia del reciclaje laboral.
- Promover la articulación entre las distintas Oficinas Municipales, efectuando un trabajo en conjunto que mejore sus canales de comunicación.
- Aumentar la dotación de personal y recursos económicos a la Oficina de la Discapacidad.
- Robustecer la Unión Comunal, fomentando la unidad de las organizaciones de PeSD e incentivando la creación de espacios y mesas de trabajo, con el fin de desarrollar iniciativas y nuevas estrategias.



- Considerar la labor del Trabajador/a Social, como agente de cambio en la intervención colectiva con las PeSD, así como lo plantea Cristina De Robertis (1994), quien alude al proceso de intervención del/la profesional en una realidad compleja y dinámica, estableciendo una relación de ayuda que facilita la autonomía individual, social de las personas, familias y grupos; además de aceptar y comprender a la comunidad como tal, teniendo presente los intereses de los actores sociales y particularmente, con la plena participación de las organizaciones de PeSD.

Por otro lado, en cuanto a las limitaciones del presente estudio, es importante considerar que no se consideró a los actores institucionales para la obtención de información, debido a razones factibilidad y tiempo.

Finalmente, como futura línea de investigación se propone ampliar los perfiles de las y los entrevistados, con el objetivo de obtener un discurso colectivo desde todas y todos los integrantes de las organizaciones.





BIBLIOGRAFÍA



- Adelantado, J. (2000). *Cambios en el estado del bienestar: políticas sociales y desigualdades en España*. Editorial Icaria.
- Aranzaes, A. (2017). *Estructuras de participación ciudadana en la gestión pública chilena*. Tesis para obtener el Grado de Magister en Gobierno y Gerencia Pública, Universidad de Chile. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/145848/Andres%20Aranzaes%20%28a%20una%20plana1.2%29.pdf?sequence=1>
- Arnoletto, J. (2014). *Las Políticas Públicas*. Biblioteca Virtual Eumet.Net
- Barnes, C. (2003). Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account [Vida independiente, política y políticas en el Reino Unido: Un recuento del modelo social]. *Review of Disability Studies*, 1(4), pp.5-13.
- Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo (2009). *Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública*. Portugal
- Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo (2018). Acerca de la CLAD. Recuperado en <https://www.clad.org/acerca-de/clad>
- Centro UC, Políticas Públicas. (2015). Mapa de las Organizaciones de la Sociedad Civil. *Primer informe de resultados del Proyecto Sociedad en Acción*.
- Conferencia Iberoamericana de Ministros de Administración Pública y Reforma del estado. (CLAD) (2009). *Foro Internacional de Participación Ciudadana*. Portugal
- Dirección de Desarrollo Comunitario de la Ilustre Municipalidad de Penco. (2010). *Plan de Desarrollo Comunal de Penco*. Comuna de Penco, Región del Biobío, Chile. Recuperado el 26 de Agosto de 2018, de http://sitio.gorebiobio.cl/wp-content/uploads/2015/05/PLADECO_PENCO.pdf
- Eroles, C & Fiamberti, H. (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad*. Universidad de Buenos Aires.
- Fondo de Población de las Naciones Unidas [UNFPA]. (2018). El enfoque basado en los derechos humanos. *Sitio Web UNFPA*. Recuperado de <https://www.unfpa.org/es/el-enfoque-basado-en-los-derechos-humanos>
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos en investigación cualitativa*. Editorial Morata.
- Gómez, D. (2012). *Personas con Discapacidad: Sujetos de Derechos. Un Enfoque de Justicia en el cual se reconoce y se incluye al sujeto sobre la diferencia*. Tesis para optar al Título de Trabajador/a Social, Universidad Alberto Hurtado.
- Gómez, R. (2012). Gestión de políticas públicas: aspectos operativos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2012; 30(2): 223-236
- Gonzalez, P. (2014). *Ley 20.500 Sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública ¿Impulso a la participación o ilusión normativa? Una mirada desde*



los actores sociales y municipales de las comunas de El Bosque y Pedro Aguirre Cerda. Universidad de Chile.

Illanes, H. (2018). *Análisis de la construcción de soluciones colectivas sobre exclusión social desde el enfoque de desarrollo humano local para personas en situación de discapacidad y adultos mayores usuarios y usuarias del Hospital Clínico Metropolitano Dra. Eloísa Díaz, la Florida*. Tesis presentada a la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Concepción para optar al Título Profesional de Administrador Público con mención en Ciencias Políticas, Universidad de Concepción.

Ilustre Municipalidad de Penco. (2015). *Plan de Desarrollo Comunal (PLADECO)*

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2012). *Situación de los Derechos Humanos en Chile*, Informe anual 2012.

Instituto Nacional de Derechos Humanos (2013). *Situación de los Derechos Humanos en Chile*, Informe anual 2013.

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2017). Resultados Censo de Población y Vivienda 2017, por país, región y comuna (Online). *Mapa Interactivo INE*. Recuperado en <https://resultados.censo2017.cl/Region?R=R08>

Irrarrazaval, I. (2005), Participación ciudadana en programas de reducción de la pobreza en América Latina. En *X Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*, Santiago de Chile.

Izcara, S. (2014). *Manual de investigación cualitativa*. Editorial Fontamara

Jobert, B. (2004). *Estado, sociedad, políticas públicas*. LOM Ediciones.

Katayama, R. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa*. Fondo Editorial de la UIGV

Ley N°19.418 Sobre Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias, Santiago, Chile, 1997.

Ley N°20.422 Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad Comunitarias, Santiago, Chile, 2010

Ley N°20.500 Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 2011.

Ley N° 20.285 sobre Acceso a la Información Pública. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 2008.

Lillo, N y Rosello, E. (2011). *Manual para el Trabajo Social Comunitario*. Editorial Narcea.

Ministerio de Educación. (2014). Implementación de la ley 20.500 Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública en el Ministerio de Educación durante el periodo 2014-2018.



- Ministerio del Interior y Seguridad Pública. (2018). Descripción Ley 20.500. Recuperado de <http://participacionciudadana.subdere.gov.cl/ley-20-500>
- Mlynarz, D. et al (2011) *Informe sobre acceso a la información pública y participación ciudadana*. Fundación Pro Acceso, Santiago, Chile
- Muñiz, M. (2016). *Estudios de Caso en la Investigación Cualitativa*. Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado. Recuperado el 17 de mayo de 2018, de https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf
- Naciones Unidas (2011). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.
- Narayan, D. (2002). *Empoderamiento y reducción de la pobreza: libro de consulta*. Editorial Banco Mundial.
- Norambuena, E. (2005). La inclusión en Chile. Una mirada desde la sociedad civil. En Unicef, *Inclusión Social, Discapacidad Y Políticas Publicas* (pp.26-30). Santiago, Chile.
- Novak, A, Stancliffe, R, McCarron, M & McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities (Inclusión Social y Participación Comunitaria de Individuos con Discapacidades Intelectuales / de Desarrollo). *IntellectDevDisabil*, 51(5), pp.360-375.
- Oficina de la Discapacidad de la Ilustre Municipalidad de Penco. (2017). *Plan Comunal Inclusivo*. Comuna de Penco, Región del Bio-Bio, Chile.
- Oficina de la Discapacidad, Ilustre Municipalidad de Penco. (2018). *Catastro de Organizaciones Sociales de PeSD*. Comuna de Penco, Chile.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (1948), *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado el 13 de Agosto de 2018 de https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Palacios, A & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como cuestión de derechos humanos*. Madrid, España. Grupo editorial Cinca, S. A.
- Payne, M. (1995). *Teorías contemporáneas del trabajo social: una introducción crítica*. Editorial Paidós.
- Penalva, Et al, 2015. *La investigación cualitativa: técnicas de investigación y análisis con Atlas.ti*. Editorial Pydlos.
- Pino, J. (2014). *La inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de rehabilitación basada en la*



- comunidad de Talcahuano y Hualpén*(Tesis de Magister). Universidad de Chile, Chile. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/144219>
- Pino, M. (2012). *La participación de personas con discapacidad intelectual en centros de alumnos: ciudadanía e inclusión social*. Tesis para optar al grado de Magister en Psicología Educacional, Universidad de Chile.
- Porrúa, F. (2003). *Teoría del Estado*. México: Editorial Porrúa.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD]. (2012). *Integración de los Derechos Humanos en las Políticas y en los Programas de Desarrollo: Experiencias del PNUD*.
- Rosato, A & Alfonsina, M. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires, Argentina. Editorial Noveduc Libros.
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Editorial Universidad de Deusto, España.
- Ruiz, P. (2016). *Diagnóstico Institucional Oficina de la discapacidad de Penco*. Universidad Católica de la Santísima Concepción, Trabajo Social, Concepción.
- Saleh, L. (2005). La inclusión desde la mirada internacional. En Unicef, *Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas* (pp.9-19). Santiago, Chile.
- Sánchez, F. (2008). *Métodos de Investigación Cualitativa*. SafeCreative Registro de Propiedad Intelectual.
- Sandoval, C. (1996). *Investigación Cualitativa*. ICFES: Arfo Editores.
- Sanfuentes, L. (2013). *Ciudadanía y Discapacidad*. Tesis para optar al Magister en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile.
- Segura, C., Vidal, C., & Araneda, M. (2017). *Registro de Buenas Prácticas Municipales Inclusivas*. Universidad de Concepción, Trabajo Social, Concepción.
- Schettini, P & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. Universidad de la Plata, Buenos Aires, Argentina.
- Seoane, J. y otros. (2003) *Movimientos Sociales y conflicto en América Latina*, CLACSO, Buenos Aires.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (2016) *A 10 años de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad* [en línea]. Recuperado en: https://www.senadis.gob.cl/pag/338/1608/a_10_anos_de_la_convencion
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2018). *Catastro de organizaciones de y para personas con discapacidad*. Santiago, Chile. Recuperado de <http://converges.senadis.cl/catastro/>



Servicio Nacional de la Discapacidad (2018) *Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo*, Bases técnicas administrativas.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013) *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020*. Ministerio de Desarrollo Social

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2014). Participación como eje central de la democracia e inclusión social. Sala de Prensa [en línea] . Recuperado el 17 de mayo de 2018, de <https://www.senadis.gob.cl/participacion/d/noticias/3987/participacion-como-eje-central-de-la-democracia-e-inclusion-social>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile [en línea] . Recuperado el 16 de mayo de 2018, de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Solomon, B. (1976). *Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities*. Columbia University Press.

Soto, F y Viveros, F (2016) Organizaciones de la sociedad civil en Chile: propuestas para financiamiento público y fortalecimiento institucional. *Revista Latinoamericana*. Vol 5

Stake, R. (1994). *Case studies*. En Norman K. Dezhwhyteín y Yvonna Lincoln, (eds.) *Handbook of cualitative research*, Thousand Oaks, Sage Publications, pp. 236-245.

Subsecretaría de Desarrollo Regional y Administrativa (2018). Participación Ciudadana [en línea]. Recuperado 01 de agosto de 2018, de <http://participacionciudadana.subdere.gov.cl/ley-20-500>
Instituto Profesional Latinoamericano de Comercio Exterior (IPLACEX). (2017). *Material de Estudio. Asignatura Organización Comunitaria*.

Taylor, S.J. Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. Editorial Paidós.

Tojar, J. (2006). *Investigación cualitativa, comprender y actuar*. Editorial La Muralla. España.

Unicef (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia), (2005). *Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas*. Santiago. Recuperado el 1 de Agosto de 2018, de http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

Valles, M. (2007). *Entrevistas Cualitativas*. Editorial CIS. Madrid, España.

Vásquez, M. (2018). *Colectivos en situación de vulnerabilidad. Personas con necesidades de oportunidades. Descendiendo a la práctica de la intervención profesional*. Editorial Midac.



- Vásquez et al. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud: cursos GRAAL 5*. Universidad Autónoma de Barcelona
- Victoria, J. (2013). EL Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado nueva serie, Instituto de Investigación Jurídica*, 46, pp. 1093-1109.
- Yin, R. (1994). *Method case studies research and readings. Applied social research Methods Series*, Newbury Park CA, Sage.
- Yuni, J y Ariel, C. (2006). *Mapas y herramientas para conocer la escuela: investigación etnográfica e investigación-acción*. Editorial Brujas. Argentina.
- Zondex, A. (2005). La mirada Chilena. En Unicef, *Inclusión Social, Discapacidad Y Políticas Públicas* (pp.21-25). Santiago, Chile.





ANEXOS





Anexo 1. Pauta guía de entrevista

Introducción y breve presentación del estudio.	
Consentimiento Informado.	
Preguntas:	
Dimensión	Preguntas
Origen y trayectoria de la organización	<ul style="list-style-type: none"> -¿Cómo se formó esta organización? -Historia de origen, ¿Quién planteó la idea?, ¿La primera directiva?. -¿Qué evolución han tenido? -¿Qué aspectos han logrado? -¿Cómo ha sido su experiencia como dirigente?
Opinión sobre su organización actualmente	<ul style="list-style-type: none"> -¿Qué opina de su organización actualmente? -¿Cómo son sus integrantes? -¿Qué iniciativas han tomado? -¿Cómo sienten que contribuyen en el ámbito de discapacidad? -¿Qué expectativas tienen a futuro?
Concepto y nivel de participación	<ul style="list-style-type: none"> -¿Qué es para usted participar? -¿Conoce sus derechos como socio/a en su organización al momento de participar? por ejemplo: derecho a la toma de decisiones, voz, voto, etc. -¿Cómo se toman las decisiones en su organización? -¿siente que se respeta la participación de todos/as los/as socios/as de su organización? -¿Qué les gustaría como organización cambiar o promover con su participación?
Vinculación y experiencia con instituciones	<ul style="list-style-type: none"> -¿Con qué actores institucionales se han vinculado? ejemplo: (hospital, otras agrupación u organizaciones, etc.) -¿Cómo es su relación con la Municipalidad de Penco? -¿Cómo es la relación de su organización con la Oficina de la Discapacidad? -¿En qué instancias han participado con dichas instituciones? ¿Cómo ha sido la experiencia con dichas instituciones?
Resultados de los programas y estrategias en la Organización Social	<ul style="list-style-type: none"> -¿Qué opina sobre los resultados obtenidos en aquellas instancias? o ¿De qué manera cree que podría mejorar la convocatoria a participar en aquellas instancias? -¿Qué acciones han llevado a cabo dichas instituciones en su organización? ¿Cómo se ha dado aquello? -¿Cómo les gustaría incidir en las decisiones de la políticas públicas mediante su participación para fortalecer la inclusión?



Anexo 2. Fichas

Ficha de selección

FICHA DE SELECCIÓN, ENTREVISTA INDIVIDUAL A DIRIGENTES/AS

ENTREVISTA N° _____

DATOS PERSONALES

Nombre de la o el dirigente/representante:	
Perfil:	Sexo _____ Nombre de la organización de PeSD que representa _____
Datos de contacto (teléfono, correo, etc.):	

INFORMACIÓN SOBRE EL PROCESO DE CONTACTO

Fecha contacto y coordinación:	
Miembro del equipo responsable del contacto y coordinación:	

DATOS PARA REALIZAR ENTREVISTA

Miembro del equipo responsable de la entrevista:	
Fecha de la entrevista:	
Lugar de la entrevista:	
Hora de la entrevista:	



Ficha de control de calidad

FICHA CONTROL DE CALIDAD, ENTREVISTA INDIVIDUAL A DIRIGENTES/AS

ENTREVISTA N° _____

Nombre de la o el dirigente/representante:	
Nombre de la organización a la que representa:	
Fecha entrevista:	
Lugar entrevista:	
Miembro del equipo responsable de la entrevista:	
Consentimiento informado:	Si _____ No ¿Por qué? _____
Duración entrevista:	Hora inicio _____ Hora termino _____ Duración _____

AJUSTES A LA PAUTA GUÍA DE ENTREVISTA

OBSERVACIONES SOBRE LA ENTREVISTA/ ELEMENTOS PARA ANÁLISIS



Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

“Estrategias de inclusión social comunitaria: experiencias participativas de la comuna de Penco, desde las voces de los/as dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad”

Los/as estudiantes Ricardo Catalán P. ,MackarenaRubilar N. y Luz Ulloa F. pertenecientes a la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Concepción se encuentran desarrollando la presente investigación, la cual busca conocer las experiencias participativas de la comuna de Penco en las estrategias de inclusión social comunitaria, desde las voces de los/as dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad.

En función de lo anterior, es pertinente su participación en el estudio, por lo que se le solicita su consentimiento informado.

En caso de aceptar, la información que usted proporcione quedará registrada en una grabación de audio y será sometida a análisis, con un carácter secreto y confidencial, por lo que se tomarán todas las medidas necesarias para cautelar el adecuado tratamiento de los datos, resguardar la información entregada y su correcta custodia. De esta manera, la información obtenida no será conocida por nadie fuera de las y los investigadores responsables y la profesora guía del presente proceso.

Al colaborar usted con esta investigación, deberá responder una serie de preguntas, lo cual se realizará mediante una entrevista individual, con una duración de una hora aproximadamente.

Le estamos invitando a participar de esta investigación de forma voluntaria, teniendo derecho a retirarse de estudio en cualquier momento sin que ello le afecte de alguna forma. También si usted lo desea y solicita, podrá contar con una copia de la entrevista escrita o en audio. Usted no tiene que aceptar participar de esta investigación y tiene el pleno derecho a preguntar ahora o durante el transcurso de su participación cualquier duda que le surja, y a ponerse en contacto con la Profesora Guía del estudio, en caso que lo considere necesario.

Este documento es una garantía de que Usted no corre ningún riesgo, y que su participación en esta investigación no le significará ningún gasto de dinero.

Muchas gracias por su aporte.



CONTACTO

Investigadores/as tesistas

- Nombre: Ricardo Catalán, Luz Ulloa y Mackarena Rubilar
- Carrera: Trabajo Social
- Teléfono:
- Correo electrónico:

Profesora guía

- Nombre: Cecilia Bustos X.
- Carrera: Trabajo Social
- Correo electrónico: cecbustosudec@gmail.com





Consentimiento informado:

Fecha: _____

“Declaro haber leído la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación de tesis han sido respondidas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informado/a de la investigación *“Estrategias de inclusión social comunitaria: experiencias participativas de la comuna de Penco, desde las voces de los/as dirigentes de las organizaciones sociales de discapacidad”* y que consiento voluntariamente participar entregando mis opiniones en una entrevista. Por lo anterior, declaro que el equipo investigador, me ha explicado en forma clara los alcances de mi participación en el proyecto y su objetivo. También declaro haber sido informado de que, en este acto libre y consciente, puedo retirarme en cualquier momento de la investigación.”

Nombre del o la participante:	Firma:

Nombre del o la investigadora que proporcionó la información:	Firma:



Anexo 4. Lista de códigos de Atlas.ti

UH: Analisis entrevistas tesis
File: [C:\Users\USUARIO\Documents\Trabajos\Universidad\4 Cuarto Año...\Analisis entrevistas tesis.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-15 15:43:43

**abandono de sede, con condición de tener un nuevo lugar
acción concreta para incorporar a la familia
acción que esperan de las instituciones
acciones de instituciones para con la organización
adjudicación de proyectos
ajustes en días de reunión, por municipalidad
algunas org no cuentan con sede
apoyo de la oficina de dis, en temas de derechos
aspectos negativos EDLI
autorreflexión de participación
autoridades aparecen a veces
autoridades deben dar la cara
ayuda de una asistente social
balance del año en proyectos e iniciativas
búsqueda de estrategias más allá de la dis
características de los integrantes
carencia de estrategias y acciones en dis
carencia de profesionales para dis
carencia de recursos
carencia de resultados en instancias de participación
carencia de sedes en club de discapacidad en penco
carencias y fallas en discapacidad
casa de acogida, un espacio, acción estratégica que falta
comuna inclusiva, solo una imagen
concepto de participación
conflicto, y mirada sobre la persona en situación de discapacidad
conocimiento sobre sus derechos
desaparición de autoridades
dificultades con el transporte
diversidad de las personas
donación de la sede
el fuerte nuestro es he..., las ..
evolución de la org y logros
evolucion de la ORG
evolución de vínculos con instituciones
Expectativas a futuro sobre la organización
experiencia participativa, para renovación de la plaza
experiencias con el transporte
falta de compromiso de la familia con la organización
forma en que se transformó en dirigente**





forma que le gustaría la política de dar de alta
instancias de participación, pero no hay seguimiento
instancias de participación, siempre la misma
instancias en que participan
instituciones con las que se han vinculado
instituciones en las que han sido convocados
la continuidad, definitivamente..
labor negativa de la organización
labores y logros alcanzados como org
logro locomoción por proyecto
logros en discapacidad
logros organización
logros que han visto en penco, sobre dis
necesidad de una política o estrategia, casa de acogida, comedor abierto
no existe un catastro claro de personas con dis
no hay difusión para búsqueda de sede
no hay respuestas y solución a las demandas
oficina dis posee límites de recursos
opinión de la EDLI, aspectos positivos
opinión de revertir pensamiento de las org de la unión comunal
opinión oficina de dis y municipio
opinión positiva sobre la labor como dirigente
opinión sobre el niño/a autista
opinión sobre el transporte público
opinión sobre instancias
opinión sobre la experiencia en instancias que han sido invitados
opinión sobre la organización
opinión sobre la unión comunal
opinión sobre labor como dirigente
opinión sobre los integrantes de la organización
opinión sobre SENADIS
org no es tomada en cuenta
organización posee bienes
organizaciones de la unión comunal piensan en el bien propio
origen bajo institución de salud
origen del nombre de la org
origen organización
origen vinculado a juntas después del control médico
otras org se reúnen donde puedan
participación en instancias, ampliados
participación ligado al encuentro con las org
partida de miembros, llegada de nuevos, difusión
personalidad Jurídica
plaza inclusiva, no es inclusiva
política para discapacidad
presupuesto corto para la dis
primera org en salud mental comunitaria
problema con el transporte público
problemas en espacio físico anterior de reunión
promover como organización en discapacidad
propósito y labor de la Organización
propuestas quedan solo anotadas, carencia de ejecución
razón por lo que la familia no se involucra





relación con oficina y municipio
relación con otras organizaciones
relación conflictuada con el municipio
relación pasada con la municipalidad positiva
respuestas de SENADIS, sobre término de EDLI
rotativa en cargo de dirigente
SENADIS, engorroso y burocrático
sentimiento de superación, se pueden hacer cosas
sentimiento hacia su labor como dirigente
situación de discapacidad como algo que puede emerger en cualquier momento
Surgimiento de la idea de la organización
talleres e iniciativas de la organización
tomar de decisiones en la ORG
usados por el municipio
visión sobre las personas en situación de discapacidad

UH: 1 J. Alarcón
File: [C:\Users\Mackarena\Desktop\AtlasT\E2 J.Alarcón\1 J. Alarcón.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-18 02:43:24



actividades
actividades y conocimientos compartidos
ambiente cómodo
años como dirigente
apoyo de terceros
cambios desde que se crea la Oficina
cambios en la org
compromiso de los miembros con la org
concepto de participación
dar a conocer la organización
derechos del y la socia
EDLI
equip físico colegio no adecuado
estatutos
evolución de la org
expectativas de la org
experiencia como dirigente
feria discapacidad
frecuencia reuniones
incluir a la familia
ingreso a la org
lugar de reunión
medidas inclusivas
medidas inclusivas}
miembros cambian su visión
oficina de la disc
opinión sobre integrantes
opinión de su org



organización es activa
origen de la org
personas no ceden asientos a PeSD
políticas nacionales
proyectos ganados
reintegración a la sociedad
relación entre socios/as
relación municipalidad
relación SENADIS
reunión alcalde
rrss para consulta
subvención municipal
unión
unión comunal
unión y acercamiento
vínculo autoridades/org
vínculo instituciones

UH: A.B
File: [C:\Users\Mackarena\Desktop\AtlasTIE5 A.Beltrán\A.B.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-18 02:42:12

actividad para niñxs
actividad paseos
actividades
actividades para recrearse
año origen org
apoyo de las miembrxs
aprender a realizar proyectos
cantidad de miembrxs
cómo llegó a ser dirigente
concepto de participación
conocimiento de la EDLI
expectativas de las miembrxs
experiencia como dirigente
iniciativa creación org
integrantes la esperan para abrir cartas/informaciones
mecanismo decisiones org
necesidad de una sede
opinion de su org
origen de la org
participación de sus integrantes
que fueran más participativas
relación con municipalidad
relación con oficina
relación con oficina funcionaria
relación con unión comunal
respeto participación entre integrantes
talleres unión comunal



**unión comunal
vínculo con instituciones**

UH: M.M
File: [C:\Users\Mackarena\Desktop\AtlasT\E8 M. Mayorga\M.M.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-18 02:40:14

**a su hijo no le permiten trabajar
actividad teatro oficina
aporte insumos hospital
apoyo de otrxs cuidadorxs
apoyo de sus pares del colegio
autoridades no responden
ayuda económica empresas
ayuda económica municipalidad
comparten necesidades
concepto de participación
conocimiento de la EDLI
conocimiento de sus derechos
contacto con alcalde
contacto con la delegación
crear conciencia en lxs demás
decisiones en la org
diferencia de opinión para realizar actividades
dificultad para transitar en el centro
directiva es fundamental para continuidad de la org
disminuye la asistencia
experiencia como dirigente
experiencia con locomoción colectiva
experiencia con locomoción colectiva bus
gasto de subvención
hijo trabajará fuera de su casa
integrante de la org
integrantes son mamás, hijas
logros org
lugar reuniones
mecanismo decisiones org
miembrxs son comunicativos
no puede trabajar
obtención catres
origen de la org
relación alcalde
relación con oficina
relación con oficina funcionaria
relación SENADIS
rol de cuidadora
rol ts**





**siempre ha pertenecido a la directiva
situación afecta a familias vulnerables
sociedad no es inclusiva
teletón
venta de completos
venta mateadas
vida es difícil para quien vive esta situación
visibilizar la discapacidad
vínculo con CESFAM**

UH: L.I
File: [C:\Users\Mackarena\Desktop\AtlasTI\E12 L. Iribarra\L.I.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-18 02:36:29

**actividades
actividades y subvención
asistencia a reuniones
denominación de lxs integrantes
experiencia como dirigente
inicio como dirigente
opinion de la org
origen de la org
por qué hay PeSD en esta org
se entretiene**



UH: M.R
File: [C:\Users\Mackarena\Desktop\AtlasTI\E13 M. Ramírez\M.R.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2018-12-18 02:31:06

**acceso a la playa
actividades
año origen
años elección directiva
apoyo a quienes tienen mayores dificultades
cantidad miembros activos
concepto participación
decisiones en la org
dificultad participación unión comunal
excepción reuniones mal tiempo
existencia de reglamento
experiencia como tesorera
experiencia países subdesarrollados
Gobierno apoya causas y no la discapacidad**



ingreso digno
necesidad de cambio
necesidad de traslado
no le agrada ser la cara visible de la org
objetivos unión comunal
obstáculos para que miembrxs participen de actividades
opinión de sus integrantes
opinión sobre alcalde
opinión sobre gobierno
origen de la org
para personas que realmente lo necesiten
participación en unión comunal
PeSD tienen más gastos y menos recursos
relación municipalidad
relación oficina
requisitos de una persona para participar
subvención
teletón
terapia de desahogo
total miembros
variación de lxs miembros
visibilización de la situación/necesidades
vínculo instituciones/org

UH: CPDIGOS TODA

File: [C:\Users\Luz Angélica ulloa\Documents\ENTREVISTAS NEWEN\CPDIGOS TODA.hpr7]

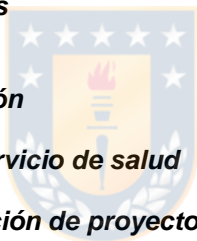
Edited by: Super

Date/Time: 2018-12-19 12:17:09

Actividades realizadas en el CCR
Apoyo de la comunidad y ayuda en implementos
Apoyo furgón escolar
Apoyo para cuidadores
Apoyo profesional
Apoyo y vocación de cuidadores con los adultos mayores
Aspectos logrados
Aspectos logrados y no logrados
Avanzar en integración y apoyo
Baja participación y falta de apoyo socios
Barreras del entorno
Cambiar enfoque políticas inclusivas- comenzar desde la educación
Cantidad de socios/ e impedimentos para asistir
Cantidad de socios/ y exposiciones
Cantidad de socios/as activos
Capacitar a profesores/as sobre inclusión
Carencia de ayudas técnicas y políticas implementadas
Comienzo de la organización
Concientizar a los alumnos/as



Contar con espacio físico propio
Contar con líneas de acción OPD
Contribución Org. ámbito discapacidad
Contribución Orga. Concientizar sobre Discapacidad
Contribución Políticas inclusivas- fortalecer inclusión
Decisiones agrupación
Derecho a participar- Unión comunal.
Derecho a participar en inclusión laboral.
Desconocimiento de sus derechos al participar
Disponibilidad espacio físico- oficina de la disc.
Día de encuentro agrupación.
Día de encuentro y relación socios/as
Enseñar desde la infancia redes de disc. de su comuna
Enseñar sobre salud mental
Escaso apoyo municipalidad
Escaso vínculo con Municipalidad
Espacio físico prestado
Estipendio e implicancias del cuidador/a
Estrategias promover participación
Evolución organización y experiencia de su enfermedad
Evolución organización y postulaciones
Evolución y cantidad socios/as activos
Expectativas en Org. Martita al Hogar
Expectativas negativa organización
Expectativas Orga. difusión- prevención
Expectativas organización
Experiencia al dializarse y trato del servicio de salud
Experiencia como dirigente
Experiencia como dirigente y postulación de proyectos
Experiencia como dirigente
Experiencia con otras agrupaciones
Experiencia Municipalidad
Experiencia y vínculo con Municipalidad
Experiencia y vínculo con Unión Comunal
Experiencia y vínculo Oficina de la Discapacidad
Experiencia y vínculo con Oficina disc, salud y org.
Falta compromiso apoderados/as
Falta de colaboración de socios/as
Falta de recursos y baja participación en instancias
Fortalecer vínculo y participación de la Oficina de la discapacidad en el establecimiento
Función del Hospital de Día
Función Hospital de Día
Función Unión comunal disc.
Incentivar el área de tejido
Incidencia factor económico
Iniciativas concretadas
Iniciativas que realizan
Iniciativas y obstáculos
Iniciativas y proyectos por lograr
Labor del cuidador/ra sea remunerada
Logro uniformes escolares
Más ayudas técnicas
Necesidad de agregar suplementos





Necesidad de agregar suplementos para los socios
Necesidad de contar con otra monitora
Necesidad de contar con un espacio físico
Necesidad de ser escuchados
Necesidad de espacio físico amplio
Objetivo principal de la org.
Objetivos y actividades de la org.
Opinión sobre participación
Opinión actual de su organización
Opinión ámbito discapacidad
Opinión para fortalecer la inclusión
Opinión para fortalecer políticas inclusivas
Opinión sobre los integrantes de su organización
Opinión sobre participación.
Opinión sobre resultados evidenciados de otras org
Opinión sobre sus derechos y decisiones
Opinión sobre sus socios/as
Orientación de proyectos inclusivos
ORIGEN
Origen e idea agrupación
Origen Organización
Otras instancias de participación
PART
Participación en otras actividades
Personalidad jurídica y subvenciones
Plantea idea de agrupación
Plantea solución
Plantea solución red de apoyo psicológica
Poder Unión Comunal
Promocionar participación- mejorar convocatoria
Promover interés apoderados/as
Promover más lugares de exposiciones
Promover y enseñar la inclusión desde la infancia
Propuesta para mejorar la participación
Próximo proyecto a trabajar
Punto de encuentro y actividades
Relación Municipalidad
Relación Oficina de la discapacidad
Respeto la participación
Resultados desplegados Oficina disc.
Reuniones punto de esparcimiento
Rol de la Educación en la discapacidad
Subvenciones y postulaciones
This is a Code
Toma de decisiones
Toma de decisiones democrática
Trayectoria Organización
Vinculación con otros establecimientos y diferencias
Vinculación oficina de la discapacidad

