

**Participación ciudadana de personas
con discapacidad y políticas públicas
intersectoriales ofertadas por el Estado
en la Región de Magallanes, Chile**

**Diego Solsona Cisternas y
Melissa Flores Águila**

Diego Solsona Cisternas

Sociólogo y Magíster en Investigación Social por la Universidad de Concepción, Chile. Fue becario de la fundación Marie Curie de la Unión Europea en la Transport Studies Unit de la Universidad de Oxford, Inglaterra. Actualmente es Doctor (c) de Ciencias Sociales en Estudios Territoriales por la Universidad de Los Lagos, Chile. Es becario para Doctorado Nacional y capital humano avanzado de la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología (CONICYT) del Estado de Chile. Ha sido docente en cátedras sobre teoría sociológica y metodologías de la investigación en la Universidad de Magallanes, Chile. Ha sido profesional de apoyo en la ejecución de políticas públicas del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Es miembro activo de la Red Iberoamericana de Investigación en Imaginarios y Representaciones Sociales (RIIR). Cuenta con publicaciones y presentaciones en revistas y congresos de carácter científico-disciplinar. Sus temas de investigación son: discapacidad, imaginarios sociales, movilidades y salud.

Las comunicaciones con el autor pueden dirigirse a:

Universidad de Los Lagos
Lord Cochranne 1056, Osorno, Chile
E-mail: diego.solsona@live.cl

Melissa Flores Águila

Terapeuta Ocupacional por la Universidad de Chile y Máster en Sostenibilidad y Responsabilidad Social Corporativa de la Universidad de Jaume I, España. Doctora (c) de Filosofía y Letras, línea de investigación en desarrollo local sostenible, por la Universidad de Alicante, España. Actualmente Profesora Asociada y Jefa Unidad de Responsabilidad Social Universitaria de la Universidad de Magallanes, Chile. Trabajó para el Servicio Nacional de la Discapacidad en la supervisión de proyectos sociales destinados a favorecer la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad en la región de Magallanes. Ha formado parte de la directiva del Consejo Comunal de la Discapacidad en la Comuna de Punta Arenas. Fue coordinadora de tres proyectos en la implementación de la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo en la Región de Magallanes. Ha sido Coordinadora del área de inclusión de la Agrupación de Universidades Regionales (AUR) de Chile. Es integrante de la Red Global Ashoka-Commons de formadores de agentes de cambio social en instituciones de educación superior. Actualmente es becaria de Santander Jóvenes profesores e investigadores convocatoria 2018. Sus temas de investigación son: discapacidad, ciudadanía, territorio, desarrollo local e inclusión social.

Las comunicaciones con la autora pueden dirigirse a:

Universidad de Magallanes
Avenida Bulnes 01855, Punta Arenas, Chile
E-mail: melissa.flores@umag.cl

Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la Región de Magallanes, Chile

La participación ciudadana de las personas con discapacidad forma parte de un gran desafío que se posiciona discursivamente como un horizonte normativo en las sociedades democráticas modernas: la “inclusión”. Desde el año 2006, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece, entre otras prioridades, que los países deben asegurar la igualdad de condiciones para la participación de las personas en situación de discapacidad en la vida política y pública. Este trabajo analiza la participación de las personas con discapacidad en la vida social y política, mediante la ejecución de una política pública intersectorial ofertada por el Estado de Chile. Se toma como referencia el caso de la Región de Magallanes, ubicada en el extremo sur del país. A través de la metodología de investigación acción, se analizan las experiencias de dos programas ofertados por el Estado y ejecutados por la Universidad de Magallanes en los años 2016 y 2017, denominados “Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo” (EDLI) y “Escuelas de Gestión Social y Territorial” (EGST). A lo largo del artículo se identifican los actores territoriales, estrategias, características de la participación y sus resultados en relación con la inclusión social de las personas con discapacidad. El documento propone elementos a considerar en la ejecución de acciones que promueven la participación ciudadana de las personas con discapacidad, subrayando que su plena inclusión en la vida social nunca será una concesión, sino que dependerá de su participación, su capacidad de autoorganización, sus estrategias para visibilizar sus demandas y de la articulación de actores y organizaciones territoriales.

Palabras clave: Participación Ciudadana; Impedidos; Política Pública; Intersectorialidad; Regiones; Estudio de Casos; Chile

Citizen Participation of People with Disabilities and Intersectoral Public Policies Offered by the State in the Region of Magallanes, Chile

The citizen participation of people with disabilities is part of a great challenge that is discursively positioned as a normative horizon in modern democratic societies: “inclusion”. Since 2006, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities has established, among other priorities, that countries must ensure equal conditions for the participation of people with disabilities in political and public life. This paper analyzes the

Recibido: 05-03-2019. Aceptado: 14-04-2020.

participation of people with disabilities in social and political life through the implementation of an intersectoral public policy offered by the State of Chile. The case of the Region of Magallanes, located in the extreme south of the country, is taken as reference. Through the action research methodology, the experiences of two programs offered by the State and executed by the University of Magallanes in 2016 and 2017, called "Inclusive Local Development Strategy" (EDLI in Spanish) and "Schools of Social and Territorial Management" (EGST in Spanish), are analyzed. Throughout the article, the territorial actors, strategies, characteristics of participation and their results in relation to the social inclusion of people with disabilities are identified. The document proposes elements to consider in the execution of actions that promote citizen participation of people with disabilities, emphasizing that their full inclusion in social life will never be a concession, but will depend on their participation, their capacity for self-organization, their strategies to make their demands visible, and on the articulation of territorial actors and organizations.

Key words: Citizen Participation; Disabled Persons; Public Policy; Intersectorality; Regions; Case Analysis; Chile

Introducción

La participación ciudadana de las personas con discapacidad (PcD) forma parte de un gran desafío que se posiciona discursivamente como un horizonte normativo en las sociedades democráticas modernas: la "inclusión". No obstante, las PcD no solamente se encuentran ante obstáculos y restricciones en diferentes ámbitos de la vida social, sino que simultáneamente son representadas y definidas a partir de su condición de "enfermos permanentes". Se las percibe generalmente como un colectivo de personas que constituyen una "otredad devaluada", depositaria de etiquetas y rótulos de minusvalía y desventaja, frente a los ciudadanos que no tienen discapacidad (Solsona ...[et al], 2018).

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹ establece que los países deben asegurar la igualdad de condiciones para la participación de las personas en situación de discapacidad² en la vida política y pública, así como la conformación de organizaciones de personas con discapacidad que las representen a nivel internacional, nacional y/o local. Además,

(1) <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

(2) Existe una pugna conceptual respecto a cómo referirse a este colectivo de personas. La Ley N° 20.422 del Estado chileno los reconoce como personas con discapacidad, no obstante, las mismas personas declaran constantemente que se trata de una condición.

establece que los Estados deben celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las PcD, a través de las organizaciones que las representan, en los procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Por su parte, la Ley N° 20.422 de 2010 en Chile, que “Establece igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, señala que el Estado debe impulsar la participación activa de las PcD, sus familias y organizaciones, mediante el acceso en igualdad de condiciones que las demás personas a la información y a los canales de participación, con el fin de permitirles dar a conocer sus demandas y contribuir en los diseños, implementación y evaluaciones de las políticas públicas que les competen.

1. Antecedentes teóricos referenciales

1.1 Discapacidad

Aunque no es prioridad de este trabajo enfatizar en los debates conceptuales y modelos teóricos, es necesario ofrecer algunas definiciones sobre la discapacidad que, como todo concepto, es polisémico y por lo tanto se encuentra en constante tensión y revisión.

Varias han sido las disciplinas científicas que han abordado empíricamente la temática de la discapacidad. Especialmente aquellas provenientes de las ciencias de la salud, hasta cierto punto, han llegado a monopolizar lo que se conoce por discapacidad y se han constituido como un saber experto y hegemónico sobre el tema (Solsona ...[et al], 2018). Como prueba de lo anterior, la definición más aceptada de la discapacidad es la que ofrece la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) donde la discapacidad se explica por tres diferentes problemáticas: las deficiencias físicas o psíquicas, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son las dificultades que se presentan para ejecutar acciones o tareas cotidianas; y, por último, las restricciones de la participación refieren a obstáculos en el entorno para participar plenamente en situaciones vitales (OMS, 2001).

Igualmente, la discapacidad se divide convencionalmente en cuatro tipos: discapacidades físicas (motrices), sensoriales (perceptivas), intelectuales (cognitivas) y mentales (distorsión del “principio de realidad”). En última instancia, todos los tipos aluden a un defecto del cuerpo (Ferreira y Cano, 2017: 354). Esto es particularmente conflictivo para el caso de las PcD, porque cuando se pregunta

El Estado homogeneiza a este colectivo de personas y ejecuta políticas públicas estandarizadas e indiferenciadas, que no solamente pasan por alto la diversidad de tipos de discapacidad, sino también a la dimensión territorial como contexto situado.

cómo y cuánto participan se sabe a quiénes se está interpelando. No obstante, el Estado homogeneiza a este colectivo de personas y ejecuta políticas públicas estandarizadas e indiferenciadas, que no solamente pasan por alto la diversidad de tipos de discapacidad, sino también a la dimensión territorial como contexto situado.

Este enfoque no promueve las posibilidades identitarias de las personas con discapacidad, las cuales son rotuladas arbitrariamente como sujetos susceptibles de ser intervenidos desde la rehabilitación, el asistencialismo y la caridad (Riquelme y Vera, 2017; Solsona ...[et al], 2018; y Solsona, 2018). Esto se evidencia incluso desde el foco de investigación con el que se estudia la problemática, ya que la discapacidad suele estar ligada al campo de las ciencias de la salud y no de las ciencias sociales, haciendo énfasis en las deficiencias fisiológicas y no en la sociología de la discapacidad (Díaz Velázquez, 2010).

Como respuesta a este enfoque surgieron en los años 80 los estudios sociales de la discapacidad (Oliver, 1990). Este enfoque ha planteado que la discapacidad es una construcción social (Miguez, 2014; Ferrante, 2008; Ferreira y Rodríguez, 2006; y Almeida ...[et al], 2008), es decir, la discapacidad es producto de la interacción entre el individuo y su contexto. No hay que buscar entonces explicaciones en la naturaleza de los sujetos, sino en el entorno, en la ecología, en las disposiciones y diseños de las infraestructuras, en las políticas públicas del Estado y en los imaginarios sociales de las personas que no tienen esta condición.

Asumiendo que la discapacidad como constructo configura relaciones objetivas de desigualdad y propicia exclusiones múltiples y deliberadas en las personas con esta condición, es importante establecer cómo estas desigualdades se reproducen en el ámbito de la participación política y social, y en un territorio específico como es el caso de la Región de Magallanes.

1.2 Participación ciudadana y discapacidad

En Chile las PcD participan menos que las personas sin discapacidad. Según el Estudio Nacional de la Discapacidad - ENDISC (SENADIS, 2016), un 38,7% de personas con discapacidad participan en organizaciones sociales, lo que equivale a 1.007.910 personas, mientras que para personas sin discapacidad el porcentaje es de 44,9%, lo que corresponde a 4.663.413 personas. La encuesta también revela que las mujeres con discapacidad participan más que los hombres y que quienes no participan argumentan falta de tiempo y motivación.

Las posibilidades de interacción y de participación ciudadana de personas con discapacidad no debe estar condicionada por su estado de salud ni por formar parte o no de los estándares que se consideran dentro de los parámetros de la normalidad.

Según esta misma encuesta las personas participan principalmente en organizaciones religiosas, juntas de vecinos y agrupaciones de adultos mayores. Sin embargo, cuando se observa la participación en partidos políticos o movimientos en defensa de causas o ideales, o directamente de organizaciones de PcD, los porcentajes no superan el 1%. Lo que parcialmente puede evidenciar la escasa participación ciudadana en la dimensión más política de las PcD.

La explicación de este fenómeno no se puede entender por fuera de lo que Cunill Grau (2008) denomina "la construcción de la ciudadanía". La autora expresa, "La ciudadanía es un camino de doble vía. Por una parte, su desarrollo exige el reconocimiento y ampliación de los derechos sociales, así como el respeto de su diversidad. Por otra parte, el desarrollo de la ciudadanía exige reforzar la solidaridad como principio de organización social" (Cunill Grau, 2008: 57). Igualmente enfatiza en que las acciones del Estado para promover el ejercicio de la ciudadanía deben ser equitativas y apuntar al fortalecimiento de la autoorganización social. En función de lo anterior, es importante visibilizar los resultados o salidas de las políticas aplicadas por el Estado en el caso puntual de personas con discapacidad.

Sabiendo que las PcD son un colectivo de sujetos excluidos y expuestos a discriminaciones arbitrarias, la participación ciudadana sería un mecanismo de inclusión y reconocimiento de sujetos diferentes. Delamaza insiste en que hay que poner especial interés en los grupos subrepresentados, sobre todo considerando que en sociedades desiguales se pretende la inclusión de actores tradicionalmente excluidos y que está ampliamente documentado que las desigualdades socioeconómicas se reproducen en el campo de lo político (Delamaza, 2016). Las posibilidades de interacción y de participación ciudadana de personas con discapacidad no debe estar condicionada por su estado de salud ni por formar parte o no de los estándares que se consideran dentro de los parámetros de la normalidad (Díaz Velázquez, 2010).

Morales plantea que la relación entre discapacidad y derechos humanos desemboca en el concepto de ciudadanía, en el entendido de que el ejercicio pleno de la democracia y la participación pública permite que las personas con discapacidad sean vistas como sujetos de derecho, haciendo énfasis en que la plena inclusión social se logra en el ejercicio de la democracia (Morales, 2009). Un país que se jacte de ser democrático y justo no puede excluir a sus ciudadanos por ser diferentes. En los procesos participativos la diferencia debe con-

siderarse un valor agregado, en el que la participación ciudadana se base en el derecho de todos a ser escuchados (Vega y López, 2011).

Por otro lado, diversos autores han planteado la importancia de la participación ciudadana como elemento central para la profundización democrática (Font, 2004; Cunill, 2008; Canto Chac, 2008; Delamaza, 2016).

Posterior a las crisis del Estado de bienestar en Europa, caracterizado por su vocación benefactora con orientación redistributiva, comienza a asumirse que este modelo promovía la emergencia de sujetos que se constituían como “ciudadanos privados o pasivos” (Cunill Grau, 2008). Ante este escenario, comienza a ser prioridad en la agenda de los gobiernos la promoción de la participación ciudadana, la cual se entiende como “los diversos mecanismos e instancias que posee la sociedad para incidir en las estructuras estatales y en las políticas públicas” (Canto Chac, 2008: 11).

El diagnóstico de las necesidades de un territorio a través de estrategias territoriales de carácter participativo se ha convertido en una herramienta válida (Martínez ...[et al], 2013) y necesaria para maximizar los beneficios de la comunidad desde sus gobiernos locales. Para el logro de políticas coherentes y eficientes resulta perentorio el empoderamiento de la sociedad civil, el levantamiento de la voz de una ciudadanía organizada y consciente de sus derechos de participación (Romero y Farinós, 2011).

Para Canto Chac (2008) la participación ciudadana en las políticas implica que los decisores tomen en cuenta las preferencias y las opiniones de los ciudadanos, para que el público se convierta en actor de los procesos de formulación de políticas. Por su parte, trabajos como el de Delamaza (2016) y el de Fernández y Ordoñez (2007) proponen una tipología con tres de formas de participación: la primera correspondería a una participación sin mayores consecuencias o “decorativa”, la segunda sería una participación de tipo instrumental o funcional a las metas de la política pública y la tercera con empoderamiento de los actores sociales.

La participación sin mayores consecuencias, o “decorativa”, se entiende como un conjunto de prácticas implementadas institucionalmente y presentadas como mecanismos de participación con el fin, explícito o implícito, de inhibir una participación genuina en la cual los actores sociales tengan incidencia en los programas sociales (Arnstein, 1969 en Fernández y Ordoñez, 2007). La segunda forma de participación es aquella de tipo instrumental o funcional

En muchos casos los ciudadanos se acercan al Estado y sus agentes como suplicantes. De esta forma se perpetúa una lógica subsidiaria, asistencialista y cuasi-caritativa en la relación entre el Estado y los excluidos.

relacionada con las metas de la política pública. Y la tercera, de tipo empoderadora, es aquella en la que se les reconoce a los actores sociales su capacidad de agencia para la constitución de espacios idealmente deliberativos, mediante los cuales la comunidad organizada y el poder institucional trabajan conjuntamente y deciden colectivamente las orientaciones de los programas. En esta última es que tiene lugar una participación auténtica, en la cual se reconoce en la práctica el rol fundante de la ciudadanía respecto de toda política, como legitimadora de la misma (Fernández y Ordoñez, 2007: 34-35).

1.3 El rol del Estado para promover la participación de las personas con discapacidad

Una de las grandes críticas o interpelaciones que surgieron a los Estados de bienestar tiene relación con la creación de “ciudadanos privados o pasivos” depositarios de ciertas ayudas y beneficios. Según el Informe del Banco Mundial (2004), “Servicios para los pobres”, las capacidades de muchos Estados para imponer obligaciones a los ciudadanos han demostrado ser mucho más fuertes que la capacidad de los ciudadanos para disciplinar a los políticos y a los responsables de la formulación de políticas. En muchos casos los ciudadanos se acercan al Estado y sus agentes como suplicantes. De esta forma se perpetúa una lógica subsidiaria, asistencialista y cuasi-caritativa en la relación entre el Estado y los excluidos. Esto, según Cunill Grau (2004), inhibe la participación en la vida pública producto del énfasis en derechos pasivos. En definitiva, como plantea Cunill Grau (2008 y 2016), el Estado de bienestar y los modelos de protección social en América Latina pueden devenir en pasividad social y dependencia. Es en función de estos planteamientos que se entiende a las PcD como “dobles pacientes”, ya que no solo el modelo médico rehabilitador los identifica como permanentes enfermos a la espera de horas de especialistas, ayudas técnicas, diagnósticos, entre otros, sino que este imaginario de la dependencia sube a la esfera del Estado en forma de ideología y baja como políticas públicas de la espera. Desde el Estado también se debe intervenir cuerpos incompletos y deficientes, condenados a esperar la “ayuda subsidiaria y bonificada de un Estado asistencialista” que hace rato ya los ha definido como pacientes más que como ciudadanos.

En el contexto chileno la participación de organizaciones de y para personas con discapacidad está relacionada a los esfuerzos que el Estado despliega para promoverla. Desde el año 2010, a partir de

la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad y de la Ley N° 20.422, se puede establecer que para el Estado de Chile las personas con discapacidad pasan a formar parte de las prioridades de intervención. Evidencia de lo anterior es la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, que contempla ámbitos de acción a desarrollar entre los años 2013-2020. Para la definición de los ámbitos de acción se implementaron jornadas de diálogos participativos en todas las regiones del país, a las que fueron invitados diversos actores territoriales que se relacionan con la discapacidad, entre ellos organizaciones sociales de personas con discapacidad. Las metas definidas a partir de las jornadas de diálogo y que se incluyen en la Política Nacional son: acceso a la salud; promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia; educación; atención temprana; investigación, desarrollo e innovación; accesibilidad universal; capacitación y promoción de oportunidades de empleo; acceso a la justicia, adecuación y ajustes procedimentales adecuados a sus necesidades; respeto de derechos y concienciación de la sociedad; participación en la vida política y pública; y participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (SENADIS, 2013).

Si bien estos avances son parcialmente significativos, la institucionalización de la atención a PcD y la legislación que garantiza derechos sociales son al mismo tiempo imprescindibles, pero insuficientes. Como plantea Cunill Grau (2004), es errado creer que los derechos sociales por sí solos habilitan a los individuos para constituirse en miembros plenos de la comunidad, o sea para ejercer sus deberes ciudadanos.

También es importante considerar cómo la administración pública, expresión tangible de lo político-institucional, se erige como un elemento neurálgico en la relación de trato cotidiano que se establece entre el Estado y las PcD. En esta línea, más allá de la retórica participativa propia de los Estados modernos (Brugué, 2010), la administración pública y sus funcionarios deben “democratizarse”, lo que implica permear los límites de la rigidez burocrática siendo capaces de atender la diversidad de sujetos que componen la sociedad. Las personas buscan los reconocimientos de su diversidad, diferentes pero iguales, y las PcD no son la excepción.

Según Cunill Grau (2004, 2012 y 2016), además de una participación de tipo administrativa, la participación ciudadana puede configurarse como participación política, la cual tiene por objetivo

Los grupos más desfavorecidos socialmente tienden a tener más dificultades para reunir los recursos que hacen posible la acción colectiva. Esto dificulta la participación y representación de algunos grupos. Hay situaciones donde el rol representativo no es practicable dada la vulnerabilidad o la fragilidad de la ciudadanía concernida como, por ejemplo, el de la gente muy anciana y las PcD.

“trasladar o transferir poder a la sociedad”. Por lo anterior es importante preguntarse hasta qué punto las demandas, en este caso de las PcD, articulan a los actores sociales y si su agenda se traduce en diseños para las políticas públicas. Desde este prisma más político, la agregación de demandas puede apuntar a la transformación social propiciando, en el lenguaje de Delamaza, conflictos que conducen a políticas públicas y posibles cambios sociales (Delamaza ...[et al], 2017). Si los conflictos son necesarios para la transformación, esto involucra que las PcD sean capaces de articularse como actores sociopolíticos y escarbar en la naturaleza de lo que oferta el Estado para que ellos participen, vislumbrando si estas políticas les otorgan poder y elementos para la autoorganización social o son más bien políticas compensatorias que pretenden “amortiguar o evitar conflictos”, teniendo en cuenta que las políticas públicas no son filantrópicas sino más bien táctico-políticas.

También es importante mencionar que para ejercer la ciudadanía los grupos sociales necesitan conjugar ciertas condiciones sociales, económicas, comunitarias y de redes, síntesis que podría entenderse como “capital social” (Portes y Landolt, 2000). Sin embargo, tal como lo plantean Blanco ...[et al] (2016), los grupos más desfavorecidos socialmente tienden a tener más dificultades para reunir los recursos que hacen posible la acción colectiva (tiempo, dinero, capital social, recursos culturales, etc.). Esto dificulta la participación y representación de algunos grupos. Hay situaciones donde el rol representativo no es practicable dada la vulnerabilidad o la fragilidad de la ciudadanía concernida como, por ejemplo, el de la gente muy anciana y las PcD (Barnes y Walker, 1996 en Cunill Grau, 2008).

1.4 Intersectorialidad desde una perspectiva territorial

Reconociendo que deben existir ciertas condiciones sociales como el trabajo colaborativo en torno a la promoción de derechos de las personas con discapacidad, es que resulta relevante profundizar en este punto sobre la intersectorialidad. Para comprender este concepto se deben desbordar sus fronteras semánticas, trascendiendo la idea de que la intersectorialidad es solamente la agregación de actores públicos, privados o de la sociedad civil para activar procesos de desarrollo (Serrano, 2018). La intersectorialidad es la “articulación de saberes y experiencias en el planeamiento, la realización y la evaluación de acciones para alcanzar un efecto sinérgico en situaciones complejas, con miras al desarrollo social, superando la

exclusión social" (Junqueira e Inojosa, 1997). La intersectorialidad en su acepción de "alta intensidad", planteada por Cunill Grau (2008), se plantea como necesaria cuando se pretende ir más allá de asegurar el acceso a bienes y servicios, como por ejemplo para desarrollar capacidades, alterar comportamientos o proveer una oferta de protección social en una perspectiva sistémica.

Considerando la articulación entre los sectores en los diversos momentos del ciclo de las políticas, Magalhães plantea la existencia de tres niveles de intersectorialidad. El primero se refiere a una la acción puede ser planificada conjuntamente y ejecutada sectorialmente, en el segundo nivel se planifica y se ejecuta de forma intersectorial, y el tercer nivel correspondería a que la planificación y ejecución se desarrolla sectorialmente de forma consistente (Magalhães, 2004). Los procesos de intersectorialidad cursan en cada contexto y experiencia con distintos grados de articulación y de intensidad, lo que va a depender de las dinámicas introducidos en las prácticas, las formas de administración, las capacidades, los recursos y los objetivos de cada política, para poder ofertar una estrategia más integral de los servicios y acciones necesarias para resolver problemáticas de la comunidad (Veiga y Mendes, 2013).

Cabe destacar también que la reciprocidad multidireccional entre diversos sectores a nivel territorial se puede desarrollar a través de la estructura de redes, lo que apoyado por políticas específicas favorece la consecución de estrategias de cooperación y de competencia para ofertar los servicios que el territorio requiere (Vega, 2003). Dicho de otra manera, los desafíos actuales de la sociedad en la resolución de problemáticas generan que las organizaciones deban adaptar procesos y recursos para brindar una respuesta oportuna a las demandas. En este sentido, la generación de alianzas permite a las organizaciones complementariedad de recursos e interdependencia, ambas herramientas necesarias para enfrentar las nuevas demandas de la sociedad. Se habla entonces de una evaluación de las organizaciones hacia estrategias de cooperación, que permitirán lograr en mayor medida los beneficios para la población hacia quien están dirigidos sus esfuerzos (Vega y Rojo, 2010).

2. Metodología

La metodología utilizada en este estudio es de tipo cualitativa, descriptiva y transversal, parafraseando a Hernández Sampieri ...[et al] (1998), este tipo de estudio permite detallar situaciones y eventos, es decir, cómo es y cómo se manifiestan determinados fenómenos;

además, se busca indagar minuciosamente las características y dinámicas importantes de personas, grupos y comunidades. Se investiga sobre la base descriptiva exploratoria, debido a la carencia estudios que aborden la relación entre políticas públicas y participación ciudadana de las personas con discapacidad en Magallanes.

El abordaje se realiza desde la técnica que Kurt Lewis denominó en los años 40 como investigación acción, hacer científico caracterizado por relacionar la ciencia con la práctica para responder a los problemas sociales del contexto en el que se realiza. El estudio se basa en una experiencia de aplicación de una política pública en un territorio de Chile, específicamente la Región de Magallanes, en la que tanto los investigadores como los investigados formaron parte del proceso de transformación que tuvo como objetivo, entre otras cosas, potenciar la participación ciudadana de las personas con discapacidad a través de sus organizaciones. Tal como lo plantea Castillo la investigación acción permite la relación entre la teoría y la práctica desde una perspectiva transformadora al servicio de la comunidad (Castillo, 1991).

Las acciones analizadas corresponden a la *“Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo” (EDLI)* y las *“Escuelas de Gestión Social y Territorial” (EGST)*, desarrolladas durante los años 2016-2017 en la Región de Magallanes y Antártica Chilena y ejecutadas intersectorialmente por actores como el Servicio Nacional de la Discapacidad, la Universidad de Magallanes, la Municipalidad de Punta Arenas y Puerto Natales y 15 organizaciones sociales de personas con discapacidad.

Como instrumento de recolección de información se ha utilizado la revisión de datos secundarios que corresponden a informes y documentos relacionados con la ejecución de la EDLI en las comunas de Punta Arenas y Puerto Natales y de las EGST en esas mismas comunas y la de Porvenir.

La unidad de análisis es el texto escrito extraído de los documentos. El proceso de análisis de los datos se realizó estructurando la información obtenida en cuadros descriptivos, que fueron elaborados por los investigadores considerando como referencia teórica el modelo trídico de participación ciudadana de Fernández y Ordoñez (2007) y Delamaza (2016).

3. Descripción de la experiencia analizada

La experiencia analizada fue ejecutada en dos fases: la primera, denominada Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo, durante los años 2016 y 2017, y la segunda fase, cuyo nombre fue Escuela de Gestión Social y Territorial, durante el año 2017.

En el año 2015 el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) lanza una nueva política pública, denominada Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI), cuyo objetivo general es "Impulsar gestiones intersectoriales de envergadura para estabilizar una política pública de largo plazo que fortalezca planes de inclusión social para las personas en situación de discapacidad, desde los gobiernos locales, en alianza con las organizaciones comunitarias" (SENADIS, 2015). El programa también declara la necesidad del fortalecimiento de la voz de la comunidad y fortalecimiento del gobierno local y sus órganos identificando actores claves en la consecución de estos objetivos, tales como: servicios públicos, gobierno local, sector privado y sociedad civil.

Como objetivos de la EDLI, de acuerdo a lo declarado por SENADIS, se encuentran:

- *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.*

- *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).*

- *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.*

- *Determinar la demanda territorial en materia de discapacidad de cada Municipio ejecutor, a través de un Diagnóstico Participativo organizado en conjunto con SENADIS.*

Este último objetivo es el que mayor relación tiene con el fortalecimiento de la participación ciudadana de las personas con discapacidad y el que se potencia en el desarrollo de la segunda fase, las EGST. Continuación de la EDLI, las Escuelas de Gestión Social y Territorial mantienen los objetivos antes descritos, pero con énfasis en la ejecución de diagnósticos participativos y fortalecimiento de las organizaciones sociales de y para personas con discapacidad. El objetivo de las Escuelas de Gestión era que las organizaciones adquirieran herramientas de liderazgo, trabajo colaborativo, gestión y desarrollo de proyectos, entre otros aspectos que ayudaran a desarrollar organizaciones más empoderadas.

Otro elemento que cabe destacar es el carácter intersectorial de estos programas que involucran a la Universidad de Magallanes, municipios, gobernaciones, organizaciones funcionales, organizaciones

territoriales, el Consejo Comunal de la Discapacidad Punta Arenas, instituciones de educación, instituciones de salud, entre otros.

Concretamente, la EDLI y la EGST consistió en que el Estado de Chile, a través del Servicio Nacional de la Discapacidad, transfiere fondos a los municipios que se la adjudican y la Universidad de Magallanes fue la contraparte técnica encargada de orientar al municipio y ejecutar diversas acciones de coordinación intersectorial entre el gobierno local, regional y las organizaciones de personas con discapacidad.

4. Principales acciones realizadas y sus resultados

Escuelas de Gestión Social y Territorial: 217 personas participantes y más de 200 horas de capacitación en temáticas tales como: DD. HH. y discapacidad, normativa nacional e internacional vigente, participación ciudadana, inclusión laboral y educativa, accesibilidad y diseño universal, imaginarios sociales sobre discapacidad. Dirigido preferentemente a PcD, funcionarios públicos, profesionales que intervienen la discapacidad y público en general. Estas escuelas se realizaron en las comunas de Punta Arenas, Puerto Natales y Porvenir.

Diagnósticos participativos: Los diagnósticos participativos fueron ejecutados en las comunas de Punta Arenas, Puerto Natales y Porvenir, con una participación de 15 organizaciones de personas con discapacidad. Se consideraron como temas de diálogo y discusión la educación, salud, inclusión laboral, accesibilidad universal, derechos sexuales y reproductivos, protección jurídica, promoción de derechos, acceso a espacios de esparcimiento y recreación, turismo accesible, entre otros. Los resultados de estos diagnósticos fueron entregados al Servicio Nacional de la Discapacidad y a los Municipios correspondientes.

Capacitación sobre inclusión y discapacidad a funcionarios municipales: Se capacitaron 33 personas de 6 unidades municipales: Oficina de intermediación Laboral (OMIL), Dirección de Obras Municipales (DOM), Dirección de Desarrollo Comunal (DIDECO), Oficina Comunal de Discapacidad, Departamento Jurídico y Corporación Municipal de Salud y Educación. Las temáticas abordadas fueron atención a la diversidad, lenguajes inclusivos, normativas nacionales e internacionales que promueven la inclusión de personas con discapacidad, accesibilidad universal, técnicas de guía para personas ciegas, entre otras. Además se realizaron acciones de sensibilización a través de juego de roles, lo que permitió vivenciar situaciones que enfrentan las personas con discapacidad en su cotidianidad.

5. Resultados

Para dar cumplimiento al objetivo de la presente investigación se realizó un análisis de la documentación elaborada por el equipo profesional que ejecutó la experiencia, a través de cuadros descriptivos que se presentan a continuación:

Cuadro 1
Participación ciudadana en EDLI y EGST

Dimensión	Variables Cualitativas	Categorías	Descripción
Actores	Alcance	Personas con discapacidad, organizaciones sociales, familiares, funcionarios públicos, profesionales, académicos	Diversos actores en múltiples instancias, se informan, dialogan y sus opiniones y necesidades son incorporadas en las actividades y productos desarrollados.
	Inclusión / Participación	Altamente inclusiva	Bajas barreras de entrada: actividades realizadas en lugares accesibles, transporte para las PcD, presencia de intérpretes de lengua de señas.
Formas de participación	Representatividad	Directa	Diagnóstico participativo y escuelas de gestión social y territorial para incluir inquietudes y favorecer el empoderamiento de los concernidos (Personas con Discapacidad).
		Representativa	Dirigentes y familiares de organizaciones para PcD (se representan varios tipos de discapacidad).
		Por invitación o cooptación	Funcionarios municipales y públicos. Diagnóstico participativo.
	Institucionalización	Ad-hoc Informativo	Consulta (diagnóstico participativo). Campañas de difusión a nivel local/regional.
Carácter del mecanismo	Consultivo No deliberativo Semi-abierto	En Chile no existen plebiscitos vinculantes. Se convoca a toda la comunidad, pero con prioridad para PcD y con cupos limitados en todas las actividades.	
Publicidad	Restringido	Algunas actividades solo estaban orientadas a funcionarios municipales y públicos.	

Cuadro 1 (continuación)
Participación ciudadana en EDLI y EGST

Consecuencias de la participación	Noción o concepto de participación	Conjunción entre derecho reconocido y práctica	La Ley 20.422 reconoce el derecho de las PcD a participar, la EDLI y las Escuelas de Gestión promueven el diálogo y el empoderamiento de las PcD. En la práctica se encuentra en una tercera etapa llamada "participación inclusiva", con dinámicas diferentes a los programas anteriores y mayor protagonismo de las organizaciones de PcD.
	Ámbito de las consecuencias	Instrumental y empoderadora simultáneamente	Instrumental en el sentido que a partir de los diagnósticos se incorporan o enfatizan ciertos temas en las actividades que ayudan a mejorar las actividades enmarcadas en los programas ofertados por SENADIS. Empoderadora en el sentido que a través de capacitaciones en formulación de proyectos para fondos concursables, legislación y derechos humanos, las PcD adquieren herramientas que eventualmente contribuyen a fortalecer sus organizaciones y canales para interpelar actores y participar.
	Recursos del poder directo	No aplica para el caso	No aplica para el caso

Fuente: elaboración propia, basado en modelo triádico de participación ciudadana de Fernández y Ordoñez (2007) y Delamaza (2016).

Desde una perspectiva intersectorial, en el siguiente cuadro se analizan los actores participantes, las acciones ejecutadas y los resultados obtenidos.

Cuadro 2
Intersectorialidad en EDLI y EGST

Institución o actores	Acciones ejecutadas (con financiamiento de SENADIS)	Resultados o impacto
Municipalidades de Punta Arenas y Puerto Natales	<ul style="list-style-type: none"> -Talleres de lengua de señas. -Contratación de cuidadores para personas con discapacidad severa. - Intermediación laboral. -Turismo inclusivo. -Difusión e información de la Ley 20.422. -Programa de apoyo a las personas con discapacidad (altamente inclusivo). 	<ul style="list-style-type: none"> -Inclusión de personas sordas en las actividades. -Incorporación de PcD en los liderazgos de organizaciones comunitarias, principalmente mujeres. -Ayudas técnicas permiten mayor movilidad de las PcD, lo que constituye una condición ineludible para poder participar en los espacios de la vida social.
Universidad de Magallanes	<ul style="list-style-type: none"> -Diagnósticos participativos para determinar temáticas de interés para ser abordadas en las Escuelas de Gestión Social y Territorial. -Capacitaciones a funcionarios públicos en materias de inclusión de PcD. -Aplicación de índices de evaluación en las municipalidades con aspectos referidos a las PcD. -Elaboración de los documentos: Guía de gestión municipal y Manual de buenas prácticas inclusivas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Incorporación de temáticas de interés para las personas con discapacidad no consideradas explícitamente en la Ley 20.422. -Concienciación e información sobre lenguaje inclusivo y formas de tratar y gestionar la discapacidad dentro de los servicios municipales y la administración pública. -Contar con indicadores para mejorar las insuficiencias en algunas áreas de la municipalidad con respecto a la inclusión de PcD. -Generación de espacios de convivencia y colaboración entre diversas organizaciones de personas con discapacidad del territorio que no suelen trabajar unidas.
Servicio Nacional de Discapacidad	<p>Transferencia de fondos a las Municipalidades de Punta Arenas y Puerto Natales y a la Universidad de Magallanes. Asesoría y supervisión en la ejecución de la política y programas.</p>	<p>Asesorías y financiamiento en todas las actividades realizadas. Participación activa de los profesionales en inicio y cierre de las actividades con énfasis en la motivación y reconocimiento de la necesidad de diálogo.</p>

Cuadro 2 (continuación) Intersectorialidad en EDLI y EGST

Agrupaciones, familiares y personas con discapacidad	Beneficiarios y participantes activos de las actividades enmarcadas en la EDLI y EGST.	Adquieren herramientas para "empoderarse", saben cómo postular a fondos concursables, cómo fiscalizar y denunciar el incumplimiento de la Ley 20.422, cómo constituir una organización, así como la importancia de la alianza y trabajo en red entre organizaciones de personas con discapacidad y a su vez, con otros actores territoriales.
--	--	---

Fuente: elaboración propia.

Hay progresos en cuanto a trascender la lógica subsidiaria del Estado, desde la cual se imagina y representa a las PcD como personas dependientes de ayudas estatales, hacia la generación de espacios de participación y diálogo para que las personas con discapacidad expresen sus opiniones en relación con temas que les competen.

Discusión y conclusiones

Este artículo no pretende ser una especie de apologética de las políticas públicas analizadas. Sin embargo, habría que reconocer que hay progresos en cuanto a trascender la lógica subsidiaria del Estado, desde la cual se imagina y representa a las PcD como personas dependientes de ayudas estatales, hacia la generación de espacios de participación y diálogo para que las personas con discapacidad expresen sus opiniones en relación con temas que les competen.

La plena inclusión de las PcD en la vida social nunca será una concesión, sino que dependerá de la participación de las PcD, de su capacidad de organización social, de sus estrategias para visibilizar demandas y la articulación de actores y organizaciones. Las PcD deben articularse incluso más allá de lo público institucional, aunque sin dejar de interpelar, dialogar y negociar con el Estado. Incluso, parafraseando a Delamaza ... [et al] (2017), deberán "convocar el conflicto", entendiendo que esto puede devenir en mayor financiamiento, consideración y elaboración para políticas públicas eficaces y pertinentes con lo que demandan las PcD.

Los antecedentes planteados en los resultados permiten extraer conclusiones respecto a la participación ciudadana de las personas con discapacidad y la relación con la ejecución de políticas públicas impulsadas por el Estado de Chile. Este trabajo ha permitido identificar algunos elementos a considerar para promover la igualdad de condiciones para la participación de las personas en situación de discapacidad en la vida política y pública, planteada como desafío por la Convención Mundial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Se reconoce durante la ejecución de la estrategia de desarrollo local inclusivo la emergencia de una sinergia entre varias instituciones públicas, gubernamentales, sociales y universidad, en escalas locales, regionales y nacionales, que trabajaron de manera colaborativa y en alianza por promover el desarrollo local con énfasis en la inclusión social de las personas con discapacidad del territorio.

En primer lugar, debe atenderse la participación directa y representativa de las personas con discapacidad. En el desarrollo de la EDLI se logra una participación empoderadora e instrumental, debido a que los diagnósticos a partir de los cuales se identifican las necesidades y prioridades del colectivo, van acompañados de capacitación en ámbitos que fortalecen la gestión de sus organizaciones. Todas las acciones fueron ejecutadas en espacios accesibles y con interpretación en lengua de señas, para asegurar la posibilidad de asistencia y comprensión de las personas con discapacidad. Esta experiencia evidencia que el Estado de Chile ha iniciado un camino de cambio en el que, como plantea Ávila (2010), no basta con tomar medidas de transformación física para promover el acceso, sino una transformación efectiva del discurso. Asimismo, las políticas sociales y económicas que se lleven a cabo deberían ser un reflejo de ese cambio.

Como plantean González y Güell (2012: 4), se debe tomar en cuenta la forma real en que las personas se piensan a sí mismas como actores, las relaciones reales que los constituyen y el significado real que tienen sus posiciones estructurales y sus pertenencias colectivas. "No se obtiene mejores resultados de las políticas públicas de inclusión social a menos que estas comiencen y terminen en la participación y la subjetividad de sus beneficiarios, y a lo largo del proceso se desarrollen los dispositivos de gobernanza necesarios para la canalización de las contradicciones y conflictos". Como dicen Vaillancourt ...[et al] (2006), las personas con discapacidad son quienes mejor conocen sus necesidades y demandas. Finalmente, como plantean Delamaza ...[et al] (2015) aludiendo a un proyecto nacional y homogeneizante de los sujetos de la ciudadanía, el "nosotros" está en realidad escindido por las experiencias y subjetividades de las personas, las cuales deben tomarse en cuenta en el contexto de la participación ciudadana.

En segundo lugar, debe destacarse la importancia del trabajo intersectorial. Si bien sería desmedido hablar de una intersectorialidad de alta intensidad, se reconoce durante la ejecución de la EDLI la emergencia de una sinergia entre varias instituciones públicas, gubernamentales, sociales y universidad, en escalas locales, regionales y nacionales, que trabajaron de manera colaborativa y en alianza por promover el desarrollo local con énfasis en la inclusión social de las personas con discapacidad del territorio. La Dirección Regional del Servicio Nacional de la Discapacidad fue la entidad financiadora y

tuvo el rol de supervisar las acciones ejecutadas por los municipios y por la Universidad de Magallanes. Por su parte, las municipalidades, como expresión del poder local-comunal, mostraron un destacable compromiso por incorporar transversalmente la temática de la discapacidad en todos los estamentos y establecieron compromisos a corto, mediano y largo plazo para aumentar la participación de las PcD en la comuna. Las PcD, sus familiares y sus organizaciones tuvieron una alta participación en todas las actividades. Hay atisbos de mediana incidencia, considerando que fueron ellos quienes sugirieron temáticas para las actividades de la EDLI.

Por otra parte, la posibilidad de intercambiar experiencias y perspectivas con otras organizaciones de PcD permitió fortalecer la red de trabajo en este sector de la sociedad. Finalmente, la Universidad de Magallanes, desde su área de responsabilidad social universitaria, fue la institución a cargo de coordinar el trabajo, haciendo de intermediario entre la municipalidad y las PcD, y de ejecutar las acciones de capacitación a funcionarios públicos y los diálogos participativos y escuelas de gestión dirigidos a las PcD. Como plantean Veiga y Bronzo (2014), el trabajo intersectorial no va a reemplazar las especificidades técnicas y operativas de cada institución, pero el trabajo realizado conjuntamente trasciende los sectores, ya que permite una nueva forma de ver los problemas e innovación en los servicios destinados a la resolución de estos. Las oportunidades que surgen de la cooperación entre diversas instituciones de un mismo territorio trascienden a cada uno, debido a la alianza establecida, aunque los beneficios y cambios no sean palpables inmediatamente, el impacto en cada organización y sus integrantes se podrá evidenciar a lo largo del tiempo (Vega y Rojo, 2010).

En tercer lugar, se destaca el protagonismo que asume el gobierno local a través de los municipios. A través de la EDLI el Estado promueve y robustece el rol de los representantes locales en la promoción y fortalecimiento de un desarrollo inclusivo. Esto permite el diálogo entre actores territoriales, dejar capacidades y alianzas instaladas para dar continuidad a las acciones desarrolladas. Como plantea Junqueira a fines de los noventa, una dimensión para la integración de políticas sociales es el ámbito municipal, como una alternativa válida y poderosa para dar respuestas apropiadas a las necesidades de los vecinos, fortalecido aún más con la intersectorialidad (Junqueira, 1998). Por su parte Ziccardi (2004), en relación con espacios e instrumentos de participación ciudadana para las políticas sociales del

El Estado debería invertir más en la posibilidad de cocrear y coproducir servicios en función de las necesidades manifestadas por las PcD. Esto sería un paso importante, un avance significativo para empoderar a las PcD, considerando que esta coproducción podría contribuir a la autoorganización social de las PcD, lo cual es un indicador conciso de participación ciudadana real.

ámbito local, señala que la democracia participativa es la mejor forma de gobierno, a pesar de su imperfección, emergiendo desde ahí formas de interacción entre los representantes y los representados. Es el medio local el escenario ideal para generar las estrategias de participación ciudadana más eficaces. Por lo tanto, si el objetivo es la participación ciudadana de grupos históricamente excluidos de diálogo social, como lo son las personas con discapacidad, resulta lógico y oportuno que las acciones se desarrollen en espacios locales de participación como son los municipios.

Finalmente se considera pertinente recalcar el rol del Estado en la promoción de espacios de ciudadanía para las personas con discapacidad, de acuerdo con lo planteado por Cunill Grau (2008) sobre las alianzas expresas entre el Estado y beneficiarios o usuarios que en la experiencia internacional han mostrado una alta capacidad de empoderamiento social. Por ejemplo, como lo evidencian Vaillancourt ...[et al] (2006: 74-75): "cuando las personas discapacitadas se encargan de la organización de los servicios desde su posición de usuarios tienden a convertirse en actores sociales capaces de desarrollar organizaciones de base para difundir sus intereses e influenciar la política social, siempre que a su vez esté asegurado un financiamiento estable de parte del Estado en la provisión de los servicios y responsabilidades en su producción". A modo de sugerencia, los autores de este trabajo plantean que el Estado debería invertir más en la posibilidad de cocrear y coproducir servicios en función de las necesidades manifestadas por las PcD. Esto sería un paso importante, un avance significativo para empoderar a las PcD, considerando que esta coproducción podría contribuir a la autoorganización social de las PcD, lo cual es un indicador conciso de participación ciudadana real.

Considerando que las PcD son beneficiarias y usuarias de varios servicios de apoyo, estos deberían ser basados en políticas controladas por los propios usuarios. La orientación central de estas políticas debe ser la transformación del entorno y no del individuo; ya que el objetivo de los servicios es la integración de las personas discapacitadas en la comunidad, la persona discapacitada puede beneficiarse a sí misma por medio de la ayuda prestada a otras personas discapacitadas (Fuchs, 1987: 193).

Los datos y la experiencia analizada en el artículo abren desafíos de cara a la promoción de derechos ciudadanos de las personas con discapacidad, entre ellos se pueden mencionar:

- Fortalecer la gestión social de las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad.

-Desarrollar habilidades de trabajo en equipo, liderazgo participativo y competencias sociales que permitan un efectivo desarrollo de la organización.

-Debatir sobre la importancia que tiene la participación, como elemento de inclusión social, clave en la auditoría social y coconstrucción política por parte de la sociedad civil.

-Fortalecer técnicamente capacidades de los(as) funcionarios(as) municipales, que les permitan desarrollar herramientas y políticas que vayan en beneficio de la inclusión social y de mecanismos de participación ciudadana inclusiva.

-Generar competencias en los servicios públicos para facilitar y garantizar la inclusión.

De la misma manera, los datos entregados en el artículo abren numerosas preguntas de cara a futuras investigaciones. Por ejemplo, resultaría interesante analizar las oportunidades de participación que tienen las personas con discapacidad en sus territorios, pero desde las voces de las propias personas, es decir, a partir de sus experiencias individuales y colectivas en los contextos en los que tienen o no posibilidades de participación. Este documento también invita al mundo académico y profesional a continuar investigando la discapacidad desde el enfoque político y social, de manera de posicionar adecuadamente la discapacidad donde corresponde, en la sociedad y no en las personas que la “poseen”. Existe una multiplicidad de elementos que convergen en este campo de estudio, por lo que resulta relevante identificar las prácticas profesionales como escenarios y oportunidades de generación de conocimiento en el área de la discapacidad, aportando una perspectiva crítica y objetiva, investigaciones que permitan vislumbrar estrategias de intervención para promover la inclusión social y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.

Bibliografía

- | | |
|---|--|
| Almeida, María E.; Angelino, Alfonsina; Angelino, César; Kipen, Esteban; Priolo, Marcos; Sánchez, Candelaria; Spadillero, Agustina; y Zuttió, Betina (2008), “Políticas en discapacidad | y producción de sujetos. El papel del Estado”, ponencia presentada en las V Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, Universidad Nacional de Tucumán, San |
|---|--|

- Miguel de Tucumán, Argentina, 15 y 16 de agosto.
- Ávila, Rubén (2010), "Sujetos excluidos de ciudadanía", en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 4 N° 2, pp. 207-238.
- Banco Mundial (2004), "Informe sobre el desarrollo mundial 2004: servicios para los pobres - panorama general", Washington, Banco Mundial.
- Blanco, Ismael; Cruz, Helena; Martínez, Rubén; y Parés, Marc (2016), "El papel de la innovación social frente a la crisis", en *Ciudad y Territorio*, Vol. 48 N° 188, pp. 249-260.
- Brogna, Patricia (2006), *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*, Buenos Aires, El Cisne.
- Brugué, Quim (2010), *Una administración que habla es una administración que piensa: de la gestión pública a la administración deliberativa*, Barcelona, Gobierno de Aragón, <http://observatoriodepolitica.com/avances/wp-content/uploads/2014/02/Modernizar-administracion.pdf>, 20-01-2019.
- Canto Chac, Manuel (2008), "Gobernanza y participación ciudadana en las políticas públicas frente al reto del desarrollo", en *Política y Cultura*, N° 30, pp. 9-37, http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422008000200002.
- Castillo, Julio (1991), "La investigación-acción en ciencias sociales", en *Revista Chilena de Antropología*, N° 10, pp. 97-98.
- Chile. Ley N° 20.422 del 10-03-2010, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, en *Diario Oficial*, N° 39583, Santiago, pp. 3-9, http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/2011/LEY%20DISCAPACIDAD%2020_422.pdf 15-09-2018.
- Cunill Grau, Nuria (2004), "La democratización de la administración pública. Los mitos a vencer", en *Política y gestión pública*, Caracas, CLAD.
- _____ (2008), "La construcción de ciudadanía desde una institucionalidad pública ampliada", en *Democracia/Estado/Ciudadanía. Hacia un Estado de y para la democracia en América Latina*, Rodolfo Mariani (org.), Lima, PNUD, pp. 113-138, <http://www.iadb.org/intal/intalcdi/PE/2009/03372.pdf>, 03-12-2018.
- _____ (2012), "¿Qué ha pasado con lo público en los últimos 30 años? Balance y perspectivas", en *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N° 52, pp. 5-44, <http://old.clad.org/portal/publicaciones-del-clad/revista-clad-reforma-democracia/articulos/052-febrero-2012/Cunill.pdf>, 03-12-2018.
- _____ (2016), "La provisión privada de servicios de protección social.

- Confrontando el debate anglosajón con los imperativos de América Latina”, en *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N° 66, pp. 35-66.
- Delamaza, Gonzalo (2016), “Contexto y características de la institucionalización de la participación en las políticas públicas. Un modelo metodológico a partir del caso chileno”, en *Políticas públicas na América Latina: novas territorialidades e procesos*, Carlos Pimenta, Carlos Vasconcelos, Cristina Almeida y Léa Guimarães (orgs.), Belo Horizonte, Universidade de Federal do Rio Grande do Sul. Centro de Estudos Internacionais sobre Governo; Pontificia Universidade Católica de Minas Gerais.
- Delamaza, Gonzalo; Maillet, Antonio; y Martínez, Christian (2017), “Socio-Territorial Conflicts in Chile: Configuration and Politicization (2005-2014)”, en *European Review of Latin American and Caribbean Studies*, N° 104, July-December, pp. 23-46, <https://www.erlacs.org/articles/abstract/10.18352/erlacs.10173>.
- Delamaza, Gonzalo; Thayer, Luis; y Gaete, José (2015), “Diferencias territoriales en las percepciones políticas en Chile. Una aproximación operacional a la escala nacional y regional”, en *Si Somos Americanos*, Vol. 15 N° 1, pp. 15-48, <http://www.sisomosamericanos.cl/index.php/sisomosamericanos/article/view/570>.
- Díaz Velázquez, Eduardo (2010), “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, en *Política y Sociedad*, Vol. 47 N° 1, pp. 115-135.
- Espinoza, Vicente (2004), “De la política social a la participación en un nuevo contrato de ciudadanía”, en *Política*, N° 43, pp. 149-183.
- Fernández, Matías y Ordoñez, Martín (2007), *Participación ciudadana en la agenda gubernamental de 2007. Caracterización de los compromisos*, Santiago, Pontificia Universidad Católica de Chile, https://www.researchgate.net/publication/316161254_Participacion_ciudadana_en_la_agenda_gubernamental_de_2007.
- Ferrante, Carolina (2008), “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina”, en *Intersticios: Revista Sociológica del Pensamiento Crítico*, Vol. 2 N° 1, pp. 173-185, <http://www.intersticios.es/article/view/2352>.
- Ferreira, Miguel A. y Cano, Amparo (2017), “La discapacidad como experiencia corporal: entre la razón y el sufrimiento”, en *Antropologías en transformación: sentidos, compromisos y utopías*, Teresa Vicente Rabanaque, Pepa García Hernandorena y Antonio Vizcaíno Estevan (coords.), Valencia, Universidad de Valencia, pp. 348-356. Documento presentado en el XIV Congreso de Antropología.

- Ferreira, Miguel A. y Rodríguez, Manuel J. (2006), "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica", en *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, Vol. 13 N° 1, pp. 1-7.
- Font, Joan (2004), "Participación ciudadana y decisiones públicas: conceptos, experiencias y metodologías", en *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local*, Alicia Ziccardi (coord.), México, Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 23-41, http://www.famp.es/racs/observatorio/2012/DOC_INTERES/Participacion_Ciudadana_Joan_Font.pdf.
- Fuchs, Don (1987), "Breaking Down Barriers: Independent Living Resource Centres for Empowering the Physically Disabled", en *Perspectives on Social Services and Social Issues*, Jacqueline Ismael y Ray Thomlison (eds.), Ottawa, Canadian Council of Social Development, pp. 187-198.
- González, Pablo y Güell, Pedro (2012), "Sentidos subjetivos: su rol estructural en las políticas de inclusión social", en *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N° 53, pp. 5-20, <http://old.clad.org/portal/publicaciones-del-clad/revista-clad-reforma-democracia/articulos/053-junio-2012/Gonzalez%20y%20Guell.pdf>.
- Hernández Sampieri, Roberto; Fernández Collado, Carlos; y Baptista Lucio, M. Pilar (1998), *Metodología de la investigación*, México, Mc Graw-Hill Interamericana Editores. 501 p.
- Junqueira Luciano, Antonio Prates (1998), "Descentralización, intersectorialidad y red en la gestión de la ciudad", en *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N° 12, pp. 89-108.
- Junqueira, Luciano e Inojosa, Rose M. (1997), *Desenvolvimento social e intersectorialidade: a cidade solidária*, São Paulo, FUNDAP.
- Magalhães, Edgar P. (2004), "Inclusão social e intersectorialidade: o longo caminho dos princípios ás estratégias de ação", en *Gestão social: o que há de novo?*, Carla Carneiro y Bruno Costa (orgs.) Belo Horizonte, Fundação João Pinheiro; Prefeitura de Belo Horizonte; Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social, pp. 35-44.
- Martínez Puche, Antonio; Martínez Puche, Salvador; Palací Soler, Joaquín; Zapata Hernández, Vicente; y Expósito Langa, Manuel (2013), "La Estrategia Territorial de Villena + Innovación (EVT+I): un proceso experimental y aplicado de participación ciudadana", en *Ciudadanía empoderada: cultura y participación para el desarrollo local*, Ricardo Calvo Palomares, Juan Antonio Rodríguez del Pino y Jaume Portet Tebas (coords.), Valencia, Editorial Germania, pp. 175-190.
- Miguez, María N. (2014), "Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay", en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 14 N° 2, pp. 62-70.

- Morales, Ana M. (2009), "La ciudadanía desde la diferencia: reflexiones en torno a la Comunidad Sorda", en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, N° 3, pp. 125-141.
- Oliver, Michael (1990), *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Press.
- OMS (2015), *Discapacidad y salud*, Ginebra. OMS, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/oa?id=194138017012>, 17-05-2016.
- OMS y OPS (2001), *Clasificación internacional del funcionamiento*, Vizcaya, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf, 01-10-2018.
- Oosterlynck, Stijn; Kazepov, Yuri; Novy, Andreas; Cools, Pieter; Barberis, Eduardo; Wukovitsch, Florian; Saruis, Tatiana; y Leubolt, Bernhard (2013), *The Butterfly and the Elephant: Local Social Innovation, the Welfare State and New Poverty Dynamics*, Antwerp, Herman Deleeck Centre for Social Policy (Working Paper), <http://improve-research.eu>, 04-12-2018.
- Portes, Alejandro y Landolt, Patricia (2000), "Social Capital: Promises and Pitfalls of its Role in Development", en *Journal of Latin American Studies*, Vol. 32 N° 2, pp. 529-547.
- Riquelme, Vania y Vera, Paula (2017), *Los discursos sobre la discapacidad y la intervención en la creación y ejecución de políticas públicas en la región de Magallanes y Antártica Chilena*, Punta Arenas, Universidad de Magallanes. Seminario de Grado de la Carrera de Terapia Ocupacional.
- Romero, Juan y Farinós, Joaquín (2011), "Redescubriendo la gobernanza más allá del buen gobierno. Democracia como base, desarrollo territorial como resultado", en *Boletín de Asociación de Geógrafos Españoles*, N° 56, Murcia, pp. 295-319.
- SENADIS (2013), "Política nacional para la inclusión social de personas con discapacidad", Santiago, Servicio Nacional de la Discapacidad, <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Politica-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>, 05-10-2018.
- _____ (2015), "EDLI: Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo", Santiago, Servicio Nacional de la Discapacidad, <http://www.senadis.gob.cl/pag/131/1187/introduccion>, 15-09-2018.
- _____ (2016), "Segundo estudio nacional de la discapacidad en Chile: ENDISC IIK", Santiago, Servicio Nacional de la Discapacidad, http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad.
- Serrano, Claudia (2018), "Clase magistral en Cátedra doctoral del sur", Osorno, Universidad de Los Lagos. Programa de Doctorado de Ciencias Sociales en Estudios Territoriales.

- Solsona, Diego (2018), "Los imaginarios sociales de la discapacidad: la circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes, Chile", documento presentado en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, Montevideo, Uruguay, del 1 al 8 de diciembre, http://alas2017.easyplanners.info/opc/tl/0219_diego_alfredo_solsona.pdf, 14-09-2018.
- Solsona, Diego; Verdugo, Wilson; Riquelme, Vania; Vera, Paula; y Villa, Natalia (2018), "Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile, de sutiles semánticas a prácticas instituidas", en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 12 N° 2, pp. 95-108, <http://www.intersticios.es/article/view/18433/12045>, 02-10-2018.
- Toboso, Martín (2017), "Confluencia de 3 perspectivas sobre la discapacidad: miradas, discursos y paradigmas", en *Antropologías en transformación: sentidos, compromisos y utopías*, Teresa Vicente Rabanaque, Pepa García Hernandorena y Antonio Vizcaíno Estevan (coords.), Valencia, Universidad de Valencia, pp. 357-369.
- Vaillancourt, Yves; Aubry, Francois; Kearney, Murial; Thériault, Luc; y Louise Tremblay (2006), "La contribución de la economía social a las reformas de las políticas sociales en Canadá: una visión desde el Québec", en *Cayapa: Revista Venezolana de Economía Social*, Vol. 6 N° 11, pp. 64-94.
- Vega, Amando y López, Manuel (2011), "Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía", en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 5 N° 1, pp. 123-155.
- Vega, Marinela (2003), *Redes, interacción organizacional inteligente*, Maracaibo, Editorial Ediluz.
- Vega, Marinela y Rojo, Yajaira (2010), "Contribución al desarrollo local de la conformación de redes intersectoriales", en *Revista Opción*, Vol. 26 N° 63, pp. 105-116.
- Veiga, Laura y Bronzo, Carla (2014), "Estratégias intersetoriais de gestão municipal de serviços de proteção social: a experiência de Belo Horizonte", en *Revista de Administração Pública*, Vol. 48 N° 3, Rio de Janeiro, pp. 595-620.
- Veiga, Laura y Mendes, Maria C. (2013), "El papel de la educación en la protección social de sectores pobres o socialmente vulnerables: el caso de Belo Horizonte", documento presentado en el XVII Congreso Brasileño de Sociología, Recife, Brasil.
- Ziccardi, Alicia (2004), "Claves para el análisis de la participación ciudadana y las políticas sociales del espacio local", en *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local*, México, Universidad Autónoma de México, pp. 9-19.