

Políticas sociales de infancia con discapacidad en Chile: una aproximación desde el vínculo Estado-sociedad civil*

María Cristina Cárdenas, Carlos Andrade y Sara Arancibia

Introducción

En materia de infancia, en los últimos años, Chile ha ratificado instrumentos y convenciones internacionales que dan cuenta de los cambios en los sentidos y en las formas de hacer frente, a través de la política social, a las necesidades de cada etapa del desarrollo de los niños y las niñas.

En este contexto, figuran, entre otros, la ratificación de la Convención sobre los derechos del niño, en 1990, junto a los protocolos que la complementan, así como las reformas e instrumentos de política pública que se han impulsado en el país con posterioridad a su aprobación.

Ejemplos de ellos, son la Política Nacional a favor de la Infancia y la Adolescencia 2001-2010 (2000); la creación de los Tribunales de Familia, por medio de la Ley N° 19.968, de 2004; la adecuación del plano jurídico orientado a los adolescentes en conflicto con la justicia, por medio de la Ley N° 20.084, del año 2005; y la instalación de una política universal dirigida a la primera infancia, a través del Sistema de Protección Integral “Chile Crece Contigo”, en el año 2009, la cual se institucionaliza como parte integrante del Sistema Intersectorial de Protección Social chileno (Ley N° 20.379, de 2009).

Por su parte, en materia de discapacidad, dentro de las medidas que ha tomado el Estado en los últimos años, destacan la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2008, así como la aprobación de la Ley N° 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, que deroga la Ley N° 19.284¹ que abordaba la materia.

Estos avances en el ámbito institucional se constituyen en hechos concretos por medio de los cuales el Estado ha generado y avanzado en el robustecimiento de las condiciones para el resguardo de los derechos de los niños y las niñas, ejerciendo su rol como responsable de garantizar sus derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos, poniendo especial atención en aquellos más vulnerables (IIN, 2007).

En relación con las expresiones de mayor vulnerabilidad en materia de infancia, se encuentra la situación en la que viven los niños y las niñas con discapacidad. Ello, en tanto, por un lado, enfrentan diversas barreras que les impiden integrarse socialmente y ejercer de forma activa sus derechos en igualdad de condiciones que sus pares, y por otro, en tanto se ven más expuestos a vivir episodios de vulneración de sus derechos a causa de la indefensión que les produce la determinada discapacidad que presenten.

Lo anterior es especialmente sensible -aunque en ningún caso privativo- en niños y niñas que presentan alguna discapacidad mental, quienes han sido reconocidos por la literatura como altamente vulnerables a sufrir episodios de violencia y abuso sexual, por señalar solo algunas expresiones de maltrato (Berástegui y Gómez, 2006).

En este sentido, la infancia con discapacidad ha sido visibilizada por una acción estatal que ha buscado contribuir al resguardo de sus derechos, pero también ha sido atendida por una esfera civil que interviene en la provisión de bienestar, desarrollando una oferta programática que ha apuntado a la promoción, el resguardo y la restitución de sus derechos en los casos necesarios.

Es en este contexto en que se sitúa este trabajo. Su análisis se enfoca en las dinámicas presentes en el vínculo que se genera entre la acción estatal y las organizaciones de la sociedad civil que intervienen en el desarrollo de políticas sociales orientadas a la atención de la infancia con

* Recibido: 04-10-2011. Aceptado: 03-01-2012.

discapacidad, y que, en un marco de articulación y coordinación corresponsabilizada, se movilizan en pos del desarrollo de iniciativas que contribuyan a su efectiva integración desde un enfoque de derechos. En relación a la infancia, este encuentro entre el mundo público y la sociedad civil ha sido reconocido, tanto por la literatura como por organismos internacionales, como relevante para generar iniciativas que contribuyan a proteger sus derechos.

Se entenderá por niños y niñas con discapacidad a toda la población infantil menor de dieciocho años que, presentando algún grado de discapacidad, ya sea física, mental o sensorial, al interactuar con diversas barreras, puede ver impedida su integración plena en la sociedad, en igualdad de condiciones que sus pares.

Dentro de este marco, y observando el período posterior a 1990, este trabajo busca responder en qué contexto se genera este vínculo, y cuáles son los elementos que dentro de él se reconocen como prioritarios, en términos de aportar a la integración social de la niñez con discapacidad. Todo ello, con miras a establecer reflexiones que contribuyan a la política social que por medio de la provisión de bienestar, se orienta a su atención.

Así, este trabajo se estructura en las siguientes secciones: la primera, constituida por esta introducción; la segunda presenta el marco metodológico que facilitó dar respuesta a las preguntas que han guiado el estudio. La tercera expone las principales medidas de política orientadas a la población con discapacidad, incluida la población infantil. La cuarta se concentra en el análisis del vínculo público-privado en las políticas de infancia con discapacidad para, en la quinta sección, identificar los elementos del vínculo que han sido relevados para alcanzar el objetivo de su integración. Por su parte, la sexta sección expone y analiza en profundidad las prioridades de cada elemento en este objetivo para, en la última sección, exponer las principales conclusiones surgidas de este trabajo.

1. Marco metodológico

En términos metodológicos, este trabajo ha buscado dar respuesta a las preguntas de investigación que lo han movilizado por medio de la integración de herramientas cualitativas y cuantitativas. Así, se ha integrado el análisis de contenido, presente en el relato de especialistas en políticas de infancia con discapacidad y vínculo público-privado, con herramientas cuantitativas a través de la metodología multicriterio Proceso Analítico Jerárquico (AHP, por sus siglas en inglés).

En este contexto, se ha utilizado el análisis de contenido por tratarse de una técnica de interpretación de datos, como transcripciones de entrevistas, discursos y otros, que permiten conocer determinados aspectos y fenómenos de la vida social (Andréu Abela, 2003).

Al integrarlo con el instrumental cuantitativo AHP se ha podido responder en qué contexto se genera este vínculo y cuáles son sus elementos prioritarios para la integración social de la niñez con discapacidad.

En función de etapas, este trabajo se ha elaborado en cuatro momentos: en una primera instancia se han revisado y recogido los principales aportes de la literatura especializada sobre políticas sociales, infancia y discapacidad y vínculo público-privado. Esta revisión ha permitido hacer una primera aproximación al contexto en el que se desarrolla este vínculo e identificar una serie de elementos presentes en él. Asimismo, permitió definir las preguntas que guiaron el trabajo de campo.

En un segundo momento se inició el levantamiento de los datos cualitativos a través de entrevistas de corte semiestructurado a especialistas en la materia, representantes del Estado, de las organizaciones civiles y de la academia. En términos de la selección de la muestra, se trabajó con un muestreo intencionado por criterios. Asimismo, la pauta de entrevistas fue construida tomando como criterio de calidad salvaguardar la flexibilidad necesaria que permitiera la emergencia de categorías de análisis, para resguardar la axiomática de expectativas que utiliza el proceso analítico jerárquico (AHP)². Las preguntas orientadoras del trabajo de campo se establecieron en función de responder en qué contexto se genera este vínculo entre el mundo público y las organizaciones civiles; cuáles de sus

elementos contribuyen a la integración social de la niñez con discapacidad; y, finalmente, cuáles de ellos son prioritarios en el objetivo de integración.

En relación con la cantidad de informantes, se entrevistó a cuatro representantes del aparato del Estado, a dos representantes de organizaciones de la sociedad civil y a un representante de la academia.

En la etapa siguiente, aquellos elementos del vínculo que fueron identificados y reconocidos como relevantes para la integración, se modelaron en una estructura jerárquica por medio de la metodología AHP. Esta estructura fue presentada en una segunda instancia a los especialistas consultados, quienes la validaron como representativa de sus percepciones sobre la problemática y los elementos que aportan a integrar socialmente la niñez con discapacidad. Asimismo, las conceptualizaciones de cada uno de sus elementos se realizaron tomando como insumos tanto los aportes conceptuales surgidos desde la literatura especializada como las conceptualizaciones que fueron relevadas por los propios especialistas, las cuales fueron calibradas al momento de revisar la estructura y establecer las prioridades de cada elemento en el objetivo de integración.

2. Políticas sociales en discapacidad

A nivel general, las conceptualizaciones sobre política social tienden a entenderla como la acción de parte del Estado en función de una determinada problemática de incidencia social. Así, Montagut (2008: 19) refiere a ella como “la intervención pública que incide en el bienestar de las personas, ya sea cambiando, manteniendo o facilitando sus condiciones de vida a través del desarrollo de servicios y prestaciones que persiguen objetivos que responden a una determinada problemática social”.

Por su parte, Herrera y Castón (2003: 35) entienden que la política social “consiste en el conjunto más o menos coherente de principios y acciones que determinan la distribución y el control social del bienestar de una población por vía política. Esto no significa que el bienestar esté asegurado directamente por la política, ni tampoco por el sistema político, sino que necesita de la mediación política entendida como modalidad normativa para perseguir y regular las relaciones entre las personas y entre los grupos sociales como sujetos de ciudadanía”.

Para el caso chileno, Raczynski ...[et al] (2001) describen los componentes que ha incorporado la política social desde su desarrollo a partir de los años noventa, destacando dos elementos relacionados entre sí:

a. El fortalecimiento de las políticas sectoriales que aseguran un nivel básico de servicio para toda la población: educación, salud, vivienda, seguridad social, trabajo, justicia y, más recientemente, lo comprendido dentro de las políticas de seguridad ciudadana.

b. El desarrollo de programas específicos dirigidos a situaciones de pobreza, precariedad, riesgo social y vulnerabilidad. Este componente responde a la responsabilidad del Estado de asegurar que efectivamente los sectores en las situaciones descritas puedan desarrollar su potencial y capacidades, accediendo a las oportunidades que ofrecen la economía y la sociedad.

En este sentido, las políticas de infancia con discapacidad se pueden enmarcar en el segundo componente. Ello, en tanto este grupo específico ha sido reconocido como el de mayor riesgo y vulnerabilidad para el ejercicio activo de sus derechos. Al respecto, Berástegui y Gómez (2006: 295) plantean que “la infancia con discapacidad ha sido, y sigue siendo, la población cuyos derechos han sido más impunemente negados y violados a lo largo de la historia y en la mayoría de las culturas, y, con toda probabilidad, la más vulnerable a todo tipo de maltrato”.

En relación con las conceptualizaciones de política pública de infancia, el Instituto Interamericano del Niño (en adelante, el IIN) (2002: 9) plantea que ella es un “conjunto articulado de acciones que incluye el nivel nacional, el nivel intermedio, del estado, provincial, departamental y el nivel local y/o municipal. Dicha articulación de acciones ocurre cuando el Estado y la sociedad civil logran trabajar mancomunadamente por el derecho, por la promoción, la defensa y la atención a los derechos de las niñas y los niños”.

El aporte conceptual del IIN evidencia la importancia que se le asigna, en un marco de derechos, al encuentro producido entre el Estado y el mundo civil.

A su vez, en materia de políticas orientadas a las personas con discapacidad, y particularmente en relación con la infancia, Soto (2005) advierte la importancia que revisten los pilares o los ejes conceptuales que sustentan la política pública. Señala que “el primer elemento a considerar dentro del desarrollo de toda política, es la estructura de ejes que la sustentan y guían, vale decir, los principios orientadores de la política en cuestión” (Soto, 2005: 41).

Así, revisando las acciones que ha desarrollado el Estado chileno en materia de atención a este grupo vulnerable, se puede concluir que éstas han estado orientadas hacia el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas. En este contexto, algunas de las medidas que se han impulsado en el plano legislativo son la Ley N° 18.600 (1987), que establece normas sobre personas con discapacidad mental³; el Decreto Supremo N° 490 de 1990, que norma el ingreso de alumnos y alumnas con discapacidad al sistema de educación regular; la Ley N° 19.284 (1994), que establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad; el Decreto Supremo N° 1 de 1998, que regula la Ley N° 19.284 en lo referido a la integración escolar de alumnos con necesidades educativas especiales (Política Nacional de Educación Especial, 2005); la Ley N° 20.201 (2007)⁴, que avanza, entre otros elementos, en el establecimiento de la definición de lo que se entenderá por necesidades educativas especiales de carácter transitorio; y el Decreto N° 170 (2009), que define la normativa para identificar a los niños y a las niñas que serán entendidos como poseedores de ellas⁵. Más recientemente, en materia de atención a la infancia con discapacidad, destaca la promulgación de la Ley N° 20.422, del año 2010, que responde a diversos tratados vinculados al tema de la infancia y la discapacidad a los cuales el Estado ha adherido⁶.

Por su parte, a nivel de políticas, en 1999 se promulga la Política Nacional para la Integración Social de las personas con discapacidad, la cual establece la carta de navegación del gobierno en materia de políticas sociales orientadas a su integración, operacionalizándose en un instrumento de gestión de la acción gubernamental: el Plan de Acción en Discapacidad (en adelante, el PLANDISC), el cual “representa los compromisos gubernamentales para el avance de las políticas sociales y el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad” (Mideplán y Fonadis, 2004: 4).

En este contexto, los principios rectores incorporados en el PLANDISC han sido la integralidad de la acción pública, la promoción de los derechos y el ejercicio de la plena participación de la sociedad civil. Estos principios rectores han servido de marco para la elaboración de políticas y programas intersectoriales, desarrollados en torno a cuatro componentes relevantes en materia de discapacidad y derechos: equiparación de oportunidades, eliminación de barreras, prevención y rehabilitación, y, finalmente, adecuación de la gestión del Estado (Mideplán y Fonadis, 2004).

Adicionalmente, en el 2005, el Ministerio de Educación impulsa la Política Nacional de Educación Especial, la cual se plantea el objetivo de “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan necesidades educativas especiales, garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo” (Ministerio de Educación, 2005: 45).

Asimismo, en la actualidad, el Sistema de Protección Integral Chile Crece Contigo establece igualmente un conjunto de prestaciones a nivel de ayudas técnicas, orientadas a facilitar la integración de este grupo vulnerable.

Todos estos elementos dan cuenta de los avances del Estado en materia de atención a la población infantil con discapacidad -incluyendo algunas medidas no solo dirigidas a la niñez- en sus diferentes formas: sensorial, mental o física, contribuyendo progresivamente a robustecer la oferta de bienestar orientada a su integración, dentro de un marco de derechos.

3. Vínculo público-privado en materia de infancia con discapacidad

Aproximando algunas conceptualizaciones respecto a la esfera pública y la esfera privada sin fin de lucro, es preciso establecer algunas diferenciaciones respecto a la identidad y los sentidos de operación de cada una de ellas.

Así, Forselledo (2002), en un estudio desarrollado para el IIN señala que al referirse al Estado se hace alusión al Poder Ejecutivo, al Poder Legislativo y al Poder Judicial, en todos sus niveles: nacional, provincial, departamental, municipal, etc. (Forselledo, 2002).

En contraste, De la Maza (2003: 3) explica que “la perspectiva conceptual que se utiliza sobre la sociedad civil parte comprendiéndola como el espacio intermedio entre ‘el Estado’ y ‘los hogares’, espacio en el cual se producen múltiples asociaciones autónomas y voluntarias de individuos, con diferentes objetivos”.

Por su parte, Serrano (1998) refiere a que el concepto de sociedad civil sería un ámbito ocupado por asociaciones, agrupaciones intermedias, movimientos sociales, territoriales o funcionales en los cuales los ciudadanos juegan papeles diversos en lo que concierne a su aporte a la política pública, la protección social de la población y la integración social.

De esta forma, la Sociedad Civil estaría conformada por “las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que trabajan y luchan en favor de los niños así como por las organizaciones sociales, los empresarios, los sindicatos, el mundo de las organizaciones jurídicas de defensa de derechos, los comunicadores, los formadores de opinión, las iglesias, los liderazgos comunitarios, las familias y hasta de los propios niños, niñas y adolescentes, cuya participación se ha vuelto un aporte insustituible en estos procesos” (IIN, 2002: 9-10).

De todas estas formas de representación social, este trabajo se concentra en fundaciones y organizaciones que trabajan en pos de mejorar las condiciones de vida de los niños y las niñas con discapacidad. Desde un punto de vista histórico, estas entidades sociales han tenido una amplia presencia en el trabajo sobre la infancia vulnerable en el caso chileno (Andrade, 2009). De hecho, el rol de las organizaciones civiles en el ámbito de la acción hacia la infancia tiene a su haber un trabajo de casi tres siglos atendiendo a la niñez en situación de vulnerabilidad o de vulneración de sus derechos, ya sea por causas vinculadas a la pobreza o a episodios de abandono, o de maltrato, por señalar algunas.

Del poco material existente relativo a la acción de las primeras organizaciones civiles especializadas en el plano específico de la infancia con alguna discapacidad, el trabajo de Rojas (2010) recoge antecedentes de entidades privadas que desarrollaron una oferta con posterioridad a 1900. La infancia con discapacidad fue atendida históricamente en Chile con base en una entrega de servicios enmarcados en programas de educación especial o de rehabilitación (Senadis ...[et al], 2010).

Por su parte, poner atención en el trabajo mancomunado que puede desarrollar el Estado junto a las organizaciones civiles, reviste importancia en relación con los espacios sustantivos que presenta este vínculo para contribuir a la promoción, el resguardo y la restitución de los derechos de la infancia con discapacidad, respetando sus características y necesidades específicas y particulares, por sobre la sola estandarización de una oferta orientada hacia ellos y ellas. “Frente a la inequidad, el Estado y la sociedad civil deben trabajar de manera conjunta para la identificación de necesidades y el desarrollo de políticas que generen programas y planes de atención a las personas con discapacidad, con propuestas dirigidas a mejorar su calidad de vida, pero también a beneficiarlos sobre la base de sus necesidades reales y no sobre la base de una oferta” (Vásquez, 2009: 124).

En esta línea, Senadis ...[et al] (2010) exponen que la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad se sustenta principalmente en lograr la eliminación de las barreras de acceso y de participación en los diversos espacios del escenario social. En tal sentido, se le confiere a la comunidad, en todo su alcance, un papel protagónico en términos de contribuir a procesos de empoderamiento para las personas con discapacidad, y a las políticas sociales un rol activo en pos del

desencadenamiento de dichos procesos. “Las políticas públicas deben crear las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad fortalezcan sus organizaciones para que se garanticen sus derechos, por lo cual, solo se podrán producir cambios significativos en el desarrollo de las sociedades a partir del potenciamiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad, por tanto, su rol debe ser activo y debe influir en los programas que son destinados a ellas, lo que rompe con la idea de pasividad de la cooperación pasando a convertir su accionar en un acto legítimo de sus derechos” (Senadis ...[et al], 2010: 156).

En relación con la acción mancomunada que debe realizarse en pos de la integración social de las personas con discapacidad, entendiendo por ella el alcance de la plena igualdad de oportunidades, la inclusión social, la participación y la accesibilidad de las personas que la presentan, el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) cuenta con un mandato legal para articularse con entidades privadas con el fin de cumplir tal objetivo. En tal sentido, tiene la obligación de “promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público en todas aquellas materias que digan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad” (Art. 62, Ley N° 20.422 de 2010).

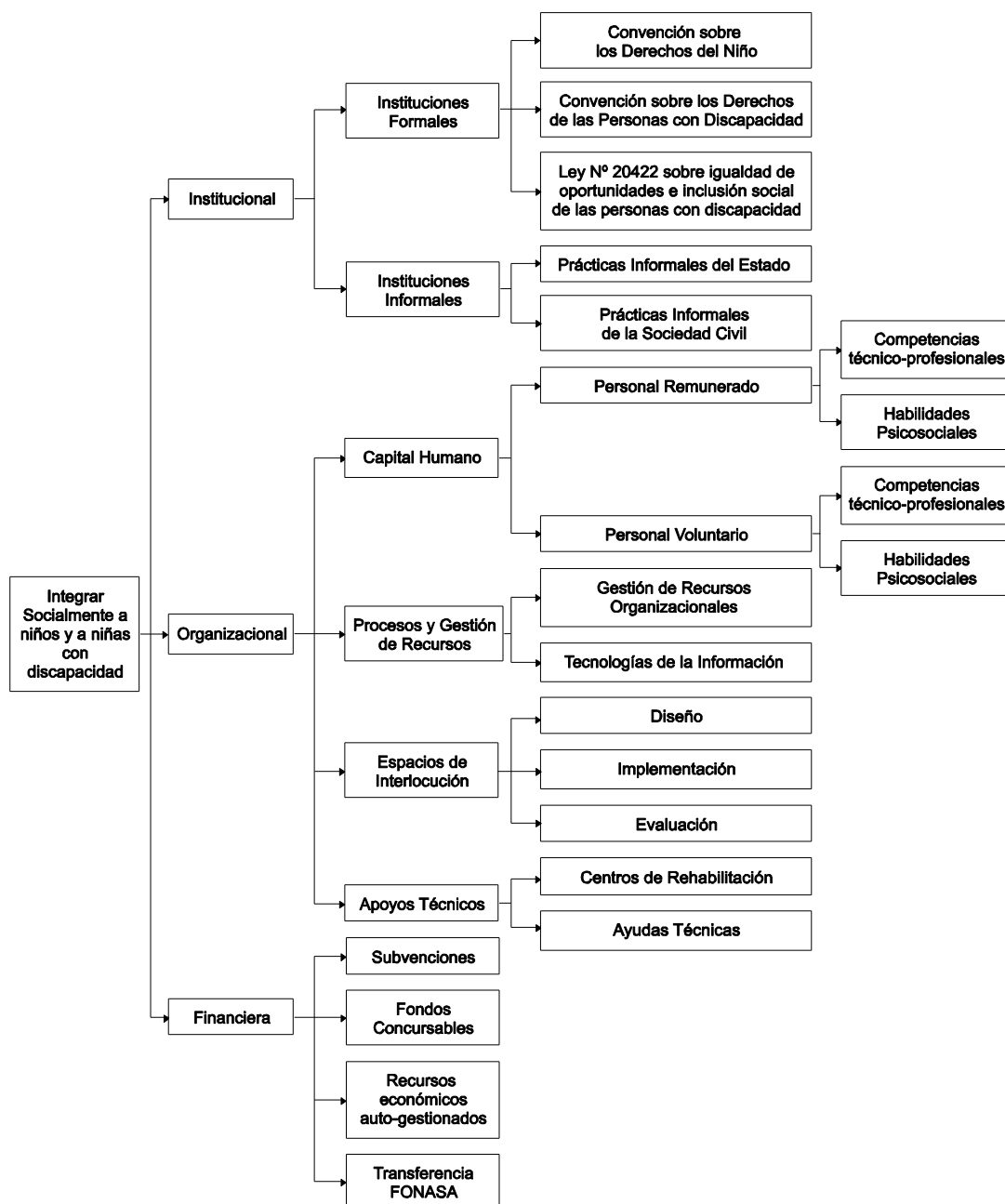
Asimismo, el Senadis está dotado de un Consejo Consultivo que garantice la participación y el diálogo social en el proceso de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, incluyendo en su conformación a organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, debiendo este Consejo pronunciarse en pos de la política a desarrollar por el Estado en relación con la integración de este colectivo o grupo vulnerable (Ley N° 20.422 de 2010).

Así, teniendo en consideración el rol que se le reconoce al vínculo público-privado en este plano de la política pública, a continuación se presentan los elementos de este acercamiento que se consideran relevantes para la integración social de la niñez que presenta alguna discapacidad. Estos han sido identificados por especialistas en políticas centradas en esta población, y representantes de distintos sectores, tanto del mundo público como de la sociedad civil y la academia. Se presentan ordenados en torno a dimensiones, componentes y subcomponentes.

4. Dimensiones del vínculo público-privado prioritarios para la integración social de la niñez con discapacidad

Las principales dimensiones del vínculo para la integración social de la niñez con discapacidad dentro de un marco de derechos, pueden ser agrupadas en tres dimensiones: i) de tipo institucional, ii) de carácter organizacional, y iii) de tipo financiera. Cada una de ellas se desagrega en diversos componentes que contribuyen, en mayor o menor medida, a este objetivo de integración⁷ (ver Gráfico 1).

Gráfico N° 1
Dimensiones del vínculo público-privado en función de la integración social de la infancia con discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Dimensión institucional. North (1993) se refiere a las instituciones como las restricciones que los seres humanos han creado y que moldean sus interacciones. Sostiene que son creadas para servir los intereses de los que tienen poder de negociación para diseñar nuevas reglas.

Aplicando este concepto al ámbito de la niñez, Andrade (2009: 24) señala que la dimensión institucional está “sustentada fundamentalmente por las escuelas doctrinarias -o por ausencia de ellas- en materia de infancia, y los instrumentos legislativos y normativos que de ellas emanan”.

Desde este marco, la dimensión institucional en materia de infancia con discapacidad

corresponde al marco regulatorio formal e informal dentro del cual se produce el acercamiento entre el Estado y las organizaciones civiles para desarrollar políticas sociales orientadas a su integración.

Dimensión organizacional. Esta dimensión se puede entender como un sistema de actividades y/o fuerzas conscientemente coordinadas y de cooperación, las cuales buscan alcanzar metas específicas en un ámbito determinado (Etzioni, 1964).

Por su parte, Andrade (2009), para referirse a la dimensión organizacional, toma la aproximación que hace De la Maza (2003) para hablar del encuentro público-privado, desde la noción de “interfaz” de Long (1999). Así, el acercamiento que se genera entre las iniciativas de la acción estatal con las de las organizaciones civiles se daría como un encuentro entre racionalidades diferentes cuya combinatoria produciría diferentes resultados, dependiendo de los recursos de poder con los que cuenten los actores que se vinculan entre sí (De la Maza, 2003, citado en Andrade, 2009).

En este contexto, en relación con el vínculo en materia de infancia con discapacidad, esta dimensión hace referencia al conjunto de recursos organizacionales con los que cuenta tanto el Estado como las organizaciones civiles, y que ponen al servicio de las iniciativas orientadas a su integración social.

Dimensión financiera. Anríquez (1994) sostiene que los recursos financieros con los que cuenta tanto el Estado como la sociedad civil son relevantes para el logro de los objetivos en materia de infancia. En este sentido, esta dimensión es entendida como el conjunto de instrumentos a través de los cuales se sostienen económicamente las políticas sociales orientadas a la integración de la niñez con discapacidad, y que pueden provenir tanto de fondos públicos como privados.

Componentes y subcomponentes del vínculo público-privado

A la luz tanto de la literatura especializada, como del juicio de especialistas en políticas de infancia y discapacidad, se relevan diversos componentes y subcomponentes del vínculo en este plano de la política social. Éstos se reconocen igualmente prioritarios en pos de la integración social de la niñez con discapacidad. Se definen a continuación, en función del elemento marco del cual se desprenden:

Dimensión institucional: componentes

a) Instituciones formales. Este componente reúne los elementos formales como convenciones e instrumentos legislativos que orientan las políticas de atención a la infancia con discapacidad. Sus subcomponentes de primer nivel reconocidos como relevantes son los siguientes:

- Convención sobre los Derechos del Niño. Esta Convención refiere al marco regulatorio que orienta a los países que la ratifican, en términos de las acciones públicas y privadas, a favor de la infancia con y sin discapacidad.

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este instrumento constituye el marco orientador de las acciones destinadas a la atención específica de las personas con discapacidad.

- Ley N° 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Esta Ley establece el marco regulatorio vigente en Chile en materia de integración y equiparación de las oportunidades de las personas con discapacidad, incluida dentro de ella a la población infantil que presenta esta condición.

b) Instituciones informales. Este componente se refiere a aquellas normas implícitas que regulan la interacción entre las personas. En el ámbito de las políticas sociales de infancia con discapacidad, son específicamente las dinámicas de relacionamiento y los códigos de conducta que pueden facilitar o dificultar el acercamiento entre el mundo público y la esfera civil para el desarrollo de iniciativas que contribuyan a la integración social de niños y niñas con discapacidad. Ejemplo de ello es la voluntad o la falta de ella para establecer el diálogo en torno al refuerzo o a la generación de políticas de integración social de la niñez con discapacidad. Sus subcomponentes de primer nivel son los

siguientes:

- Prácticas informales del Estado. Este elemento reúne todas las dinámicas compartidas por funcionarios de servicios públicos y que, no estando plasmadas en instrumentos formales, pueden facilitar o dificultar el desarrollo de políticas sociales orientadas a la integración social de la población infantil con discapacidad. Ejemplos de este tipo de prácticas son la apertura o resistencia a mejorar la calidad de los diálogos, la disposición o no para rediseñar y formular políticas específicas de atención, entre otras, que inciden, en mayor o menor medida, en cómo se desarrollan las iniciativas orientadas a su integración.

- Prácticas informales de la sociedad civil. Este elemento del vínculo incorpora todas aquellas dinámicas compartidas por representantes de la esfera civil y que, no estando incluidas en protocolos o instrumentos formales, pueden facilitar u obstaculizar el desarrollo de políticas sociales de infancia con discapacidad. Ejemplos de este tipo de prácticas informales son la disposición a sumarse a mesas de trabajo, o a convocar al Estado a participar de encuentros temáticos sobre problemáticas de la niñez con discapacidad. Asimismo, es la disposición o falta de ella para trabajar con otras organizaciones civiles en problemáticas sensibles relacionadas con el desarrollo de los niños y las niñas con discapacidad, en términos de su integración social.

Dimensión organizacional: componentes

a) Capital humano. Se entiende como el conjunto de habilidades, destrezas y conocimientos con que cuentan tanto los profesionales remunerados como la fuerza voluntaria que interviene en la infancia con discapacidad. Sus subcomponentes de primer nivel son los siguientes:

- Personal remunerado. Se refiere al personal del Estado y de las organizaciones civiles que, teniendo una relación de dependencia contractual, interviene en las iniciativas de integración social de la infancia con discapacidad.

- Personal voluntario. Alude a la fuerza voluntaria que, siendo o no profesional, hace uso de su tiempo para ponerlo al servicio del desarrollo de políticas e iniciativas que contribuyan a la integración social de niños y niñas con discapacidades. Como subcomponentes de segundo nivel destacan en ambos casos los siguientes:

- Competencias técnico-profesionales: se entiende como la capacidad con que cuentan los profesionales remunerados y el personal voluntario para aplicar conocimiento técnico obtenido desde la acreditación formal, en el marco del desarrollo de políticas sociales orientadas a la integración social de la infancia con discapacidad.

- Habilidades psicosociales: se refiere al conjunto de habilidades y aptitudes, como por ejemplo: empatía, buen trato y asertividad que, estando presentes en profesionales remunerados y en voluntarios, facilitan el trabajo con la niñez con discapacidad.

b) Procesos y gestión de recursos. Este componente se refiere al conjunto de procesos y protocolos de administración y de gestión de los recursos económicos y técnicos que se ponen al servicio de las políticas. Comprende los procesos y la gestión de los recursos tanto públicos como privados, así como el levantamiento continuo de indicadores relativos a la infancia con discapacidad, considerando sus implicancias para el desarrollo de buenas intervenciones que apunten a su integración social. Sus subcomponentes de primer nivel son los siguientes:

- Gestión de recursos organizacionales: se entiende como las buenas prácticas de administración de los recursos, así como el establecimiento de funciones y papeles de los funcionarios tanto públicos como privados, en el marco del desarrollo de las políticas.

- Tecnologías de la información: se refieren al uso y desarrollo de plataformas informáticas que, estando al interior tanto de los organismos del Estado como de las organizaciones civiles, contribuyen, por un lado, en forma directa, al intercambio, la difusión y el acceso a la información en torno a sus necesidades; por el otro, a nutrir el levantamiento permanente de indicadores que den cuenta de sus

requerimientos específicos, identificando determinadas problemáticas que puedan afectar su integración.

c) Espacios de interlocución. Este componente refiere a los espacios de diálogo que, durante el ciclo de vida de la política pública, permiten recoger los aportes diferenciados y complementarios tanto del Estado como de las organizaciones civiles, y que se constituyen, en sí mismos, como activos que cada uno pone al servicio de las políticas que contribuyen a la integración social de la niñez con discapacidad. Sus subcomponentes de primer nivel son los siguientes:

- Diseño: se refiere a los espacios de diálogo en los que, tanto el Estado como las organizaciones civiles, pueden aportar conjuntamente al diseño de las políticas sociales.

- Implementación: alude a los espacios de encuentro público-privado que se generan al momento de implementar las políticas de infancia con discapacidad, y que permiten, desde las particularidades diferenciadas de cada esfera, contribuir a la mejora constante de la ejecución de las iniciativas.

- Evaluación: se refiere a los espacios de diálogo entre el Estado y las organizaciones civiles en los cuales se realiza de forma conjunta la evaluación de las políticas sociales, rescatando de forma coordinada aquellos aprendizajes a replicar y a reforzar en las políticas, así como aquellos en los cuales ha habido espacios de mejora.

d) Apoyos técnicos. Este componente comprende los distintos apoyos que se ponen al servicio de la atención de la niñez con discapacidad en el marco de las políticas sociales. Se ubiquen estos a nivel de centros abiertos o cerrados establecidos para el desarrollo de las iniciativas, o a nivel de productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos aportados por el Estado o por las organizaciones civiles, se supone que contribuyen al objetivo de integrar socialmente a la infancia con discapacidad. Sus subcomponentes de primer nivel son los siguientes:

- Centros de rehabilitación: alude a las unidades de atención del Estado o de la sociedad civil destinadas a la rehabilitación médico-funcional de la infancia que presenta alguna discapacidad.

- Ayudas técnicas: se refiere a todos aquellos apoyos diferenciados a nivel de instrumentos, equipos y otros dispositivos provistos tanto por el Estado como por las organizaciones civiles, y que contribuyen a la disminución de las barreras de acceso que enfrenta la niñez con discapacidad en relación a su integración social.

Dimensión financiera: componentes

a) Subvenciones. Este componente alude a la modalidad de transferencias con que opera en Chile el Servicio Nacional de Menores (Sename), que consiste en una transferencia mensual por cada niño o niña atendido por una organización colaboradora de la sociedad civil. Se accede a la subvención postulando a través de concurso público (Ley N° 20.032, de 2005). En materia de infancia con discapacidad, ejemplo de este tipo de subvención es el que se otorga al Programa de Protección Ambulatoria para niños, niñas y adolescentes con discapacidad grave o profunda (PAD), ejecutado por organizaciones civiles (Sename, 2008).

b) Fondos concursables. Este componente se refiere a la transferencia que se realiza desde el Estado hacia las organizaciones civiles, en el marco de proyectos específicos orientados a la integración social de la niñez con discapacidad. No opera como subvención, sino como un fondo determinado transferido para la ejecución de un proyecto.

c) Recursos económicos autogestionados. Hace referencia al conjunto de recursos financieros que llegan a las organizaciones de la sociedad civil por vía de autogestión y que se ponen al servicio de las políticas que desarrollan.

d) Transferencia Fonasa. Alude a la transferencia que se realiza desde el presupuesto del Fondo Nacional de la Salud (Fonasa) hacia organizaciones que operan como prestadores médicos, otorgando atención gratuita a niños y niñas con discapacidad que son derivados desde el Sistema Público de Salud

(Fonasa, 2005; Fundación Teletón y Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, 2010).

5. Análisis de los componentes del vínculo en materia de integración social de la niñez con discapacidad

Tal como se ha expuesto, el vínculo entre el Estado y las organizaciones civiles en materia de infancia con discapacidad se desarrolla en torno a tres importantes dimensiones: institucional, organizacional y financiera. En términos de prioridad para la integración social de este grupo vulnerable, la dimensión institucional del vínculo se considera, a juicio de los informantes, como la de más alta relevancia, alcanzando un 37% de prioridad. Ello, en tanto reúne, en su aspecto formal, los instrumentos orientadores de una acción centrada en los derechos de la niñez con discapacidad, como por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (46% de prioridad) o la Ley N° 20.422 (con un 28%; véase ambos subcomponentes y sus prioridades en la integración en el Cuadro 1).

No obstante, los actores reconocen escasa visibilización de los instrumentos, ya que, si bien en materia de niñez se ha instalado en el discurso colectivo la mirada “pro derechos de la infancia”, no ha ocurrido lo mismo, según los especialistas, en relación con los derechos de las personas con discapacidad, abriéndose espacios susceptibles para avanzar en la materia.

En segundo término se ubica la dimensión organizacional, con un 34% de prioridad. Con ello se observa la importancia asignada a los recursos organizacionales para la calidad de las políticas de integración, reconociéndose como relevantes los recursos humanos y de gestión de las políticas sociales, así como los espacios de interlocución público-privada que se generan para el desarrollo de las políticas. En tercer lugar se sitúa la dimensión financiera del vínculo (29%).

Se destaca el hecho de que las tres dimensiones del vínculo presentan prioridades relativamente similares en términos del objetivo de integración, lo que permite interpretar que se debieran considerar estas tres dimensiones de manera equilibrada, observándolas de forma paralela e imbricadas.

A través de una mirada analítica a las dimensiones del vínculo, se aprecia, respecto a los componentes que integran la dimensión institucional, que a aquellos de carácter informal se les reconoce una relevancia superior en el objetivo de integración analizado, asignándoseles un 52% de prioridad versus un 48% a aquellos de carácter formal (ver Cuadro 1). Así, todas aquellas dinámicas de relacionamiento entre el mundo civil y la esfera pública, incluyendo los códigos de conducta cristalizados en las prácticas tanto del Estado como de las organizaciones civiles, se reconocen como prioritarias en la tarea de integración social de la niñez con discapacidad.

Este elemento se encadena con lo expuesto por Waissbluth ...[et al] (2010: 6), quien plantea que en materia institucional, los cambios son generalmente incrementales, “tienen elevados costos de puesta en marcha, provienen de las decisiones de los emprendedores (políticos y económicos) y sus organizaciones, que los llevan a alterar gradualmente el marco institucional a través del tiempo”. Así, llevar esta idea al ámbito de la infancia con discapacidad permite dar cuenta del cambio progresivo que en el ordenamiento hacia este grupo vulnerable se ha vivido en Chile, siendo robustecido de manera gradual y, en buena medida, por las acciones impulsadas por las propias organizaciones de y para personas con discapacidad, por ejemplo, a través de la ratificación de convenciones y aprobación de leyes en la materia. Al respecto, y recogiendo la historia de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a nivel internacional, Senadis ...[et al] (2010: 75) señalan que “tras cuatro años de negociaciones por un comité de la Asamblea General de la ONU, los países alcanzaron un acuerdo sobre la Convención el 25 de agosto de 2006. Se destaca la participación de la comunidad de personas con discapacidad de todo el mundo, entre ellos Chile, quienes trabajaron arduamente en la elaboración y promoción de esta Convención”.

Esto permite abrir la reflexión respecto a que, en la tarea de integración, en lo que compete particularmente al robustecimiento de los marcos institucionales, el cómo ejerzan sus roles tanto el mundo público como el civil, podría ser gravitante en la mejora de las características de la

institucionalidad que promueve la integración de la niñez con discapacidad. Así, dentro de las instituciones informales se reconocen como especialmente prioritarias las prácticas informales que pueden desarrollar las organizaciones de la sociedad civil, por sobre las del aparato público (74% de prioridad versus un 26%), lo que constata el rol sustantivo que están llamadas a cumplir las organizaciones civiles en el objetivo de integración social. Destaca, en este aspecto, la disposición a sumarse a mesas de trabajo, a convocar a otras organizaciones para trabajar en temáticas de niñez con discapacidad, así como a convocar al propio Estado a discutir sobre temas relevantes que contribuyan a su integración. Las prioridades obtenidas por cada uno de los elementos de la dimensión institucional se presentan en el Cuadro 1.

Cuadro 1
Prioridad de los elementos de la dimensión institucional en la integración social de la niñez con discapacidad

Dimensión institucional. Elementos constitutivos			
Componente	Prioridad	Subcomponente de primer nivel	Prioridad
Instituciones formales	48%	Convención sobre los Derechos del Niño	26%
		Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	46%
		Ley N° 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad	28%
Instituciones informales	52%	Prácticas informales del Estado	26%
		Prácticas informales de la sociedad civil	74%

Fuente: elaboración propia.

Al efectuar un análisis de los elementos de la dimensión organizacional se observa que, de sus cuatro componentes constitutivos, en términos de prioridad, estos no presentan diferencias sustantivas, alcanzando el componente Capital Humano un 30% de prioridad, y un 21% el que es reconocido como de menor incidencia en la integración social de la niñez con discapacidad: Espacios de Interlocución (ver Cuadro 2).

Cuadro 2
Prioridad de los elementos de la dimensión organizacional en la integración social de la niñez con discapacidad

Dimensión organizacional. Elementos constitutivos					
Componente	Prioridad	Subcomponente de primer nivel	Prioridad	Subcomponente de segundo nivel	Prioridad
Capital Humano	30%	Personal remunerado	76%	Competencias técnico-profesionales	66%
				Habilidades psicosociales	34%
		Personal voluntario	24%	Competencias técnico-profesionales	20%
				Habilidades psicosociales	80%
Procesos y Gestión de Recursos	25%	Gestión de recursos organizacionales	73%		
		Tecnologías de la información	27%		
Espacios de Interlocución	21%	Diseño	24%		
		Implementación	36%		
		Evaluación	40%		
Apoyos Técnicos	24%	Centros de rehabilitación	62%		
		Ayudas técnicas	38%		

Fuente: elaboración propia.

Se le atribuye la más alta prioridad al componente Capital Humano, ya que, de acuerdo a los especialistas, todo proceso de integración social de la niñez con discapacidad requiere de profesionales especializados en la provisión de servicios de habilitación y/o de rehabilitación, y en el desarrollo de vínculos afectivos con este grupo vulnerable.

Dentro de sus subcomponentes, el Personal Remunerado es reconocido como de mayor prioridad, alcanzando un 76%, por sobre el 24% que obtiene el subcomponente de Personal Voluntario, destacando, en un nivel específico, la importancia que se le asigna a las competencias técnico-profesionales con las que cuentan los profesionales remunerados para trabajar con niños y niñas con discapacidades. No obstante, se reconoce la necesidad de que, especialmente en el caso del personal remunerado del aparato público, se fortalezcan las capacidades y la entrega de herramientas para trabajar en situaciones de vulnerabilidad compleja con infancia con discapacidad. Ello, ya que de acuerdo a lo reportado por especialistas, en algunos casos los funcionarios del Estado no tienen acceso a la formación específica que les permita ir especializándose en determinados contenidos para abordar situaciones complejas de vulnerabilidad y derechos de la infancia con discapacidad.

Por su parte, al observar las prioridades de los elementos constitutivos del subcomponente Personal Voluntario, es posible constatar que, coincidiendo en los elementos que conforman al componente Personal Remunerado (competencias técnico-profesionales y habilidades psicosociales), la escala de prioridades para los especialistas presenta un cambio en la tendencia. Así, en cuanto al personal voluntario, las habilidades psicosociales adquieren una importancia sustantiva (80%), por sobre las competencias técnico-profesionales (20%), lo cual da cuenta de que el sentido mismo del voluntariado, el contar con habilidades más vinculadas al trato directo, se vuelve por mucho más prioritario en el objetivo de integración de este grupo vulnerable.

En relación con el componente Procesos y Gestión de Recursos, el cual cuenta con un 25% de prioridad dentro de esta dimensión del vínculo, se reconoce por parte de los especialistas que, a nivel de Estado, existe la necesidad de optimizar procesos de mejora continua. Así, dentro de sus subcomponentes, es relevado como altamente prioritario el robustecer la gestión de recursos organizacionales, alcanzando un 73% de prioridad (ver Cuadro 2), poniendo el acento en el fortalecimiento de las buenas prácticas que hoy en día existen para atender a la infancia, y en la clarificación de los roles que, en el plano de la política social, le corresponde desempeñar tanto a los funcionarios del Estado como a los que representan a las organizaciones civiles.

En la escala de prioridad le sigue el componente Tecnologías de la Información, con un 27%, reconociéndose como especialmente sensible el levantamiento permanente de indicadores que releven las necesidades que enfrenta la niñez con discapacidad, de manera de ofrecer respuestas adecuadas por medio de las políticas sociales.

En el tercer orden de prioridad en esta dimensión se identifican los Apoyos Técnicos (24%). Al analizar sus elementos constitutivos, se advierte que los Centros de Rehabilitación se reconocen como más prioritarios (62%) que las Ayudas Técnicas (38%) para la integración de la niñez.

No obstante, a estas últimas se les reconoce un papel relevante en la disminución de las barreras que enfrenta la niñez para integrarse socialmente. En este sentido, según lo recogido de los especialistas, actualmente la tarea de integración social de este grupo vulnerable enfrenta el desafío de aumentar la oferta de este tipo de ayudas y apoyos diferenciados, ya que la demanda por estos servicios excedería la oferta entregada por el Estado, lo que sería una de las razones que explicarían que organizaciones civiles emergieran para cubrir, en parte, esta necesidad.

Finalmente, en el marco de la dimensión organizacional, al observar el componente Espacios de Interlocución, se advierte que los encuentros de diálogo para trabajar conjuntamente el desarrollo de políticas alcanzan un 21% en la escala de prioridad.

Analizando sus elementos constitutivos, se observa que el más relevante es el referido a los

espacios de diálogo para la evaluación de las políticas (40%); le siguen, en orden de prioridad, los espacios de diálogo para la implementación (36%); y, por último, los referidos al diseño (24%). Estas prioridades establecen un contrapunto entre lo que se observa en dichos datos y los momentos en que se produce el encuentro entre las organizaciones civiles y el Estado para el desarrollo de políticas de infancia. Al respecto, Andrade y Arancibia (2010) observan que la interacción entre las organizaciones civiles y los organismos estatales en este plano de la política social, se produce en un 90% en la etapa de implementación de las políticas de infancia, representando solo un 1% los encuentros que se producen en la etapa de evaluación, contrastando sustantivamente con lo que, en el ámbito específico de la política de infancia con discapacidad, es reportado por los especialistas.

Cabe destacar que en cuanto a los espacios de interlocución referidos al diseño de iniciativas, los especialistas consultados, tanto del Estado como de la sociedad civil, perciben un rol predominante del Estado, señalando la existencia de diseños centralizados en esta esfera. Esto, en materia de infancia, se contrapone, en alguna medida, con lo declarado por el IIN (2002) que, al definirlos como un “conjunto articulado de acciones” a favor de la niñez, da cuenta de la relevancia del trabajo coordinado entre el Estado y la sociedad civil -incluidas sus organizaciones-, no siendo necesariamente el rol de esta última privativo a la implementación de las políticas.

Al respecto, Torres (2008) señala que, en materia de niñez, las organizaciones civiles se han mostrado como “insustituibles” en las políticas que tienen un enfoque de derechos. “En este punto, es fundamental una política orientada desde el Estado a su fortalecimiento y que ésta no implique una búsqueda de su sometimiento a los diseños oficiales o a la función meramente ejecutora. Se trata de un lugar indispensable para la innovación de diseños, estrategias y prácticas de intervención social que pueden ser procesadas por la política social. En este sentido, se debe reconocer que el saber profesional está distribuido por toda la sociedad y no exclusivamente en los funcionarios públicos” (Torres, 2008: 44).

Estos elementos dialogan con la escala de prioridades de los especialistas, ya que se haría indispensable para las iniciativas de integración social de la niñez con discapacidad, reforzar los espacios de diálogo no solo en la etapa de su implementación, sino también en las referidas al diseño y, en especial, a la evaluación.

En cuanto a la dimensión financiera del vínculo, los hallazgos respecto a las prioridades para la integración social dan cuenta de que la más alta la alcanza el componente Subvenciones, ya que sustentaría las iniciativas de intervención público-privada por medio de un ingreso garantizado por niño o niña atendida.

En segundo lugar en la escala de prioridades se ubica la Transferencia del Fondo Nacional de Salud (Fonasa). A este componente se lo reconoce especialmente relevante en tanto permite sustentar iniciativas específicas de rehabilitación en la niñez que son sujetas de atención del sector público de salud.

Igual prioridad obtienen los fondos concursables y los recursos económicos autogestionados por las organizaciones civiles, con un 15% cada uno. Respecto al primero, los especialistas destacan debilidades que son válidas también para el caso de las subvenciones, ya que al ser transferidos por medio de concursos públicos no permitirían asegurar la estabilidad del recurso humano remunerado que interviene en infancia con discapacidad. Ello, porque el mantenimiento de la fuerza laboral dependería, en gran parte, de este financiamiento entendido como variable.

Finalmente, respecto a los recursos económicos autogestionados por las organizaciones civiles, los especialistas advierten que, en materia de atención a la infancia con discapacidad, el acceso a estos recursos se dificulta, por ejemplo, en el caso de las colectas o campañas, dada la alta inestabilidad de dichas fuentes, con las implicancias que conlleva planificar en términos financieros las iniciativas hacia la niñez.

Las prioridades de los componentes de la dimensión financiera se presentan en el Cuadro 3.

Cuadro 3
Prioridad de los elementos de la dimensión financiera en la integración social de la niñez con discapacidad

Dimensión financiera. Elementos constitutivos	
Componente	Prioridad
Subvenciones	53%
Fondos Concursables	15%
Recursos económicos autogestionados	15%
Transferencia Fonasa	17%

Fuente: elaboración propia.

6. Conclusiones

Este trabajo se ha situado en el vínculo que se produce entre el Estado chileno y las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en pos de mejorar las condiciones de vida de la infancia con discapacidad. En este marco, ha buscado responder en qué contexto se genera este vínculo y cuáles son los elementos que dentro de él se reconocen como prioritarios, en términos de aportar a la integración social de la niñez con discapacidad.

Así, las acciones que ha desarrollado el Estado en materia de atención a este grupo vulnerable dan cuenta de un rol progresivo en la generación de condiciones institucionales que propendan a su integración. En este sentido, las medidas que ha tomado el Estado, en pos de avanzar en el establecimiento y robustecimiento de estas condiciones con posterioridad a 1990, han consistido en la ratificación de instrumentos relevantes relacionados con los derechos de la niñez con discapacidad, dentro de los cuales se encuentran la propia Convención sobre los Derechos del Niño (1990) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). Estos hechos se inscriben como hitos de un proceso progresivo en el tiempo por parte del Estado, en términos de generar condiciones en su ordenamiento institucional que benefician a este grupo vulnerable, que se complementan con otras medidas impulsadas en la materia, como, por ejemplo, diferentes decretos en el ámbito educativo, el impulso de políticas públicas nacionales en materia de integración y, más recientemente, la propia Ley N° 20.422, de 2010, sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, que deroga la Ley N° 19.284, de 1994.

Estos elementos dan cuenta de un vínculo, en un escenario de corresponsabilización, entre la esfera pública y la esfera civil, a partir de una lógica de articulación y de contribución a la integración social de este grupo vulnerable, lo cual se configura como un activo relevante, ya que desde esta dinámica se comparten responsabilidades en torno a la niñez con discapacidad y se complementan recursos económicos y, sobre todo, técnicos que robustecen la oferta de bienestar orientada a su atención.

No obstante, estos elementos que pueden ser considerados como fortalezas del vínculo, presentan espacios susceptibles de mejora. Así, si bien la ratificación de convenciones y el impulso de medidas legislativas y de políticas públicas son indicadores concretos de los avances realizados por el Estado, estableciendo el escenario para el vínculo con organizaciones civiles, al no encontrarse estos instrumentos suficientemente visibilizados, como ocurre, por ejemplo, con la Convención sobre los Derechos del Niño y con el discurso “pro derechos de la infancia”, se presenta el desafío de avanzar hacia una difusión activa de los derechos de las personas con discapacidad. Con ello se propendería a instalar en el imaginario colectivo una mayor conciencia en torno a dichos instrumentos, y, sobre todo, a sus contenidos y orientaciones. Este aspecto es gravitante en términos de contribuir a fortalecer procesos de empoderamiento ciudadano que apunten a la fiscalización y al resguardo de las medidas en pos del ejercicio activo de los derechos de la niñez con discapacidad.

Cobran relevancia, en este marco, las prácticas de la sociedad civil que, en la lógica de una ciudadanía activa y corresponsable, pueden aportar sustantivamente en esta tarea.

En esta línea, los espacios de interlocución para el desarrollo de políticas se constituyen en un activo para el fortalecimiento de estos procesos. No obstante, en la medida en que dichos espacios se remitan exclusivamente a la voluntad del Estado, no podrán desplegar su potencial tanto de interlocución y complementariedad como de servir de instancias de control y exigibilidad de buen funcionamiento de las acciones dirigidas hacia la niñez con discapacidad. Así, avanzar en la creación de instancias institucionalizadas formalmente, por ejemplo, bajo la figura de observatorios o defensorías de derechos que cuenten con los mecanismos para exigir estos diálogos, es fundamental para la integración social de esta población.

Por su parte, dadas las características de la infancia con discapacidad, el fortalecimiento y estabilidad del personal que interviene en ella es una condición necesaria para su integración. En esta línea, se ha evidenciado que, en la dimensión organizacional del vínculo, el componente Capital Humano es de la más alta prioridad para tal objetivo. Así, perfeccionar a los profesionales que intervienen directamente con la niñez es un imperativo para este propósito. En este contexto, instrumentos como la Política Nacional de Educación Especial (2005) han relevado la importancia de fortalecer los equipos profesionales que trabajan con este grupo vulnerable. No obstante, este punto es extensible a toda entidad que trabaja con infancia con discapacidad, no siendo privativo de un ámbito determinado del bienestar, ni mucho menos privativo de un sector, sea éste público o privado sin fin de lucro.

Asimismo, las acciones de carácter voluntario han sido reconocidas como importantes para la integración de la niñez con discapacidad. Sin embargo, es preciso destacar la importancia que suponen los procesos de selección, capacitación y asistencia técnica del voluntariado. Lo anterior, en tanto la intervención con niños y niñas, en general, y particularmente con la infancia con discapacidad, requiere de la adquisición y refuerzo permanente de habilidades y herramientas que doten a la acción voluntaria del conjunto de recursos necesarios para desarrollar de buena forma la intervención.

A este elemento se encadena fuertemente un imperativo ético, en tanto la niñez con discapacidad se encuentra, por su condición, expuesta a mayores factores de riesgo que podrían explicar determinadas expresiones de vulneración, como violencia y maltrato. “La discapacidad en sí misma no causa violencia, pero indudablemente aumenta el riesgo” (Filippini ...[et al], 2004: 14). Asimismo, la niñez con discapacidad intelectual presenta, en muchos casos, una incidencia mayor de episodios de abuso, por ejemplo, de tipo sexual (Berástegui y Gómez, 2006). Por esta razón, el acompañamiento al personal -remunerado o voluntario- se vuelve prioritario, tanto en la entrega de herramientas para la intervención como en la generación de instancias de auto y co-cuidado, y, especialmente, en lo que se refiere al refuerzo de los mecanismos de alerta, detección y denuncia ante un determinado episodio de vulneración.

Por su parte, un componente relevante del vínculo es el trabajo que se desarrolla a través de apoyos bajo la figura de centros de rehabilitación y de ayudas técnicas. Al respecto, toda iniciativa de integración requiere del perfeccionamiento continuo de dichos apoyos para el desarrollo de mejoras en las prácticas que diariamente se realizan. Esto implica, además del traspaso de recursos, promover la incorporación activa de prácticas de rehabilitación basadas en la comunidad, de manera de propiciar la disminución de las barreras de entrada que ha enfrentado la infancia con discapacidad, contribuyendo a que los niños y las niñas, en la medida de sus posibilidades, hagan uso de los espacios de desarrollo puestos a disposición de la ciudadanía en general. Asimismo, propiciando, con su visibilización en dichos espacios, una mejor comprensión por parte del entorno respecto a la realidad de la discapacidad.

Para ello, la incorporación activa en estos procesos de las familias y de los adultos significativos, así como de los actores locales, también adquiere importancia en pos de disminuir lazos de relacionamiento tradicionalmente verticales entre personas con y sin discapacidad.

Otro componente del vínculo reconocido como prioritario para la integración de este grupo vulnerable, es el de Procesos y Gestión de Recursos, así como sus subcomponentes: Gestión de

Recursos Organizacionales y Tecnologías de la Información. Cobra especial relevancia, en relación con las iniciativas que implementan las organizaciones civiles con recursos públicos, definir todas y cada una de las funciones que desarrollarán los funcionarios tanto de la esfera pública como de la esfera civil. Por su parte, el Estado debe, entre otras funciones, reforzar tareas en lo relativo a la sistematización y la difusión de las buenas prácticas de intervención orientadas a la niñez con discapacidad, de manera que aquellas iniciativas que puedan ser reconocidas como exitosas se difundan y repliquen por otras organizaciones civiles que desarrollan acciones con este grupo vulnerable. Así mismo, reforzar el acompañamiento técnico durante el desarrollo de las intervenciones se vuelve gravitante en el robustecimiento de la oferta de bienestar orientada a su integración.

Además, las organizaciones civiles deben reforzar su rol de fiscalizadoras de las acciones que se desarrollan hacia la infancia con discapacidad, tanto de aquellas llevadas a cabo por el Estado como de las iniciativas realizadas por las propias organizaciones privadas sin fin de lucro. En este sentido, es fundamental contar con indicadores actualizados respecto a la situación de la infancia con discapacidad, que permitan identificar a tiempo determinadas problemáticas que podrían afectar su integración.

Respecto a la dimensión financiera del vínculo, este trabajo identificó que ella se ubica en el tercer orden de prioridad en términos de contribuir a la integración social de la infancia con discapacidad. No obstante, reconociendo la importancia de los cuatro componentes identificados en esta dimensión, especialmente aquel referido a la Transferencia de Fonasa para el desarrollo de iniciativas de rehabilitación, es necesario reflexionar respecto a aquellos elementos con características de concurso (subvenciones y fondos concursables), o de acceso a recursos por vía de autogestión. Ello, porque no necesariamente permiten contar con fuentes de ingresos estables a las organizaciones, haciendo vulnerable el tipo de intervenciones que desarrollan. En este sentido, la literatura especializada en infancia y vínculos público-privados da cuenta de las externalidades negativas que se producen en materia de atención a la niñez por medio de la modalidad de concursos, en tanto ésta supone, en algunos casos, el resguardo de las metodologías exitosas para el trabajo con la niñez por parte de las organizaciones civiles (Andrade y Arancibia, 2010).

Asimismo, los recursos autogestionados suponen una fuerte variabilidad en los ingresos de las organizaciones, lo que repercute en el tipo de acciones que se pueden desplegar a favor de la integración social de la infancia con discapacidad. Estos aspectos refuerzan la necesidad de abrir la reflexión respecto al sistema de financiamiento y, sobre todo, interrogarse si le compete al Estado subsidiar la acción de las organizaciones civiles, ya que en materia de infancia y, en especial, en lo referido a los derechos económicos, sociales y culturales, se constituye como el primer garante en la creación de condiciones para el ejercicio de los derechos de la niñez, incluida aquella con discapacidad (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989: Art. N° 4; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006: Art. N° 4).

Finalmente, cabe poner énfasis en que toda iniciativa de integración que se genere a favor de esta población, en tanto se encuentra particularmente expuesta a situaciones de vulneración grave de sus derechos y a episodios de discriminación y exclusión, más allá de estar incorporadas en el accionar de entidades públicas o civiles, debe estar necesariamente guiada por un fuerte sentido de auto y corresponsabilización, que ponga en todo momento la atención en la necesidad de generar, promover y resguardar las condiciones para que estos niños y estas niñas puedan ejercer, al máximo de sus posibilidades, cada uno de sus derechos fundamentales.

Notas

¹ Exceptuando los artículos 21, 25-A al 25-F y el artículo 65. Véase Ley N° 20.422 (2010).

² El AHP se basa en el desarrollo de tres principios: la construcción de una estructura jerárquica en donde se ordenan los criterios a considerar en el modelo; el establecimiento de prioridades, con base

en matrices de comparaciones a pares (para lo cual se utiliza la escala de Saaty, permitiendo sintetizar los juicios del equipo de expertos); y, por último, la verificación de la consistencia de dichos juicios. Esta herramienta, fundamentándose en las ciencias exactas, se sostiene metodológicamente sobre el cumplimiento de cuatro axiomas: reciprocidad, homogeneidad, dependencia y expectativas. Para un análisis en profundidad, revisar Saaty (1994 y 1997).

Se optó por esta metodología, en primer lugar, debido a la escasa información disponible en bases de datos que dé cuenta de esta relación público-privada. En segundo lugar, con el propósito de extraer una reflexión consistente por parte de los especialistas que permitiese jerarquizar aquellos elementos que, a su juicio, contribuyen a integrar socialmente la infancia con discapacidad.

³ El instrumento utiliza la denominación de “deficientes mentales”.

⁴ Modifica el DFL N° 2, de 1998, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto con Fuerza de Ley N° 2 de 1996, sobre subvención del Estado a establecimientos educacionales.

⁵ Se han señalado algunos de los instrumentos de carácter legislativo en materia de integración. No obstante, no se encuentra dentro de los objetivos de este trabajo hacer una revisión exhaustiva de cada uno de ellos.

⁶ A nivel internacional, Chile ratificó, en el año 1990, la Convención sobre los Derechos del Niño, y en el año 2007, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Previamente ratifica, en el año 2002, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2010), hitos, entre otros, que expresan la forma con la que el Estado chileno ha dado pasos progresivos en pos de la generación de condiciones para reguardar los derechos de este grupo vulnerable.

⁷ Si bien estas dimensiones y sus componentes no constituyen los únicos aspectos del vínculo, a objeto de facilitar el análisis los autores han intentado capturar dentro de ellos al conjunto de variables que se hacen presentes en esta relación público-privada.

Bibliografía

- Andrade, Carlos (2009), “Corresponsabilidad Estado-sociedad civil en el ámbito de las políticas públicas de infancia en situación de vulnerabilidad social”, Santiago, Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas. Departamento de Ingeniería Industrial. Tesis para optar al grado de Magíster en Gestión y Políticas Públicas.
- Andrade, Carlos y Arancibia, Sara (2010), “Chile: interacción Estado-sociedad civil en las políticas de infancia”, en *Revista de la CEPAL*, N° 101, Santiago, pp. 127-143.
- Andréu Abela, Jaime (2003), “Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada; documento de trabajo”, Sevilla, Centro de Estudios Andaluces, <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>.
- Anríquez, María (1994), “La atención privada de la infancia en Chile”, en *Infancia en riesgo social y políticas sociales en Chile*, F. Palotti (coord.), Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, la Niña y los Adolescentes.
- Berástegui Pedro-Viejo, Ana y Gómez-Bengoechea, Blanca (2006), “Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión”, en *Intervención psicosocial*, Vol. 15 N° 3, Dossier, Madrid.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2010), “Historia de la Ley N° 20.422: establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, Santiago, BCN.
- De la Maza, Gonzalo (2003), “Sociedad civil y democracia en Chile”, en *Sociedad civil, esfera pública y democracia en América Latina: Andes y Cono Sur*, Aldo Panfichi (coord.), México, Fondo de Cultura Económica.

- Etzioni, Amitai (1964), *Modern Organizations*, New Jersey, Prentice Hall.
- Filippini, Melissa; Hoogerwerf, Evert-Jan; Lució, Susana; Rodrigues, Ana; Díaz, Cristina; Royo, Ana; y Fyca, Georgia (2004), *Infancia, discapacidad y violencia: facilitar el desarrollo de estrategias de prevención en las Asociaciones de Discapacitados*, Bologna, AIAS, <http://www.makinglifeasafeadventure.eu/publications.html>.
- Fonasa (2005), “Cuenta pública 2004: salud transparente e informada para todos”, Santiago, Fondo Nacional de Salud.
- Forselledo, Ariel Gustavo (2002), *La planificación de políticas de infancia en América Latina: hacia un sistema de protección integral y una perspectiva de derechos*, Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, la Niña y los Adolescentes (Documentos de Trabajo de PRODER).
- Fundación Teletón y Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado (2010), “Memoria anual 2009”, Santiago, Fundación Teletón.
- Herrera, Manuel y Castón, Pedro (2003), “Las políticas sociales en las sociedades complejas”, Barcelona, Ariel.
- IIN (2002), *Manual de aplicación del prototipo de políticas públicas de infancia focalizadas*, Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, la Niña y los Adolescentes; Organización de los Estados Americanos.
- _____ (2007), *Políticas públicas y derechos humanos del niño*, Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, la Niña y los Adolescentes; Organización de los Estados Americanos.
- Lahera, Eugenio (2004), *Política y políticas públicas*, Santiago, CEPAL.
- Long, Norman, 1999, “The Multiple Optic of Interface Analysis”, Wageningen, UNESCO (UNESCO Background Paper on Interface Analysis).
- Ministerio de Educación (2005), *Política Nacional de Educación Especial: nuestro compromiso con la diversidad*, Santiago, Ministerio de Educación.
- _____ (2009), “Decreto con toma de razón N° 170: fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial”, Santiago, Ministerio de Educación.
- Mideplán y Fonadis (2004), *Plan Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010*, Santiago, Ministerio de Planificación Social; Fondo Nacional de la Discapacidad.
- Montagut, Teresa (2008), *Política social: una introducción*, Barcelona, Editorial Ariel.
- Naciones Unidas (1989), *Convención sobre los Derechos del Niño*, New York, Naciones Unidas.
- _____ (2006), *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, New York, Naciones Unidas.
- North, Douglas (1993), *Instituciones, cambio institucional y desarrollo económico*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Raczynski, Dagmar ...[et al] (2001), “Superación de la pobreza y gestión descentralizada de la política y los programas sociales”, en *Descentralización: nudos críticos*, Dagmar Raczynski y Carmen Serrano (eds.), Santiago, CIEPLAN; Asesorías para el Desarrollo.
- Rojas, Jorge (2010), *Historia de la infancia en el Chile Republicano 1810-2010*, Santiago, Junta Nacional de Jardines Infantiles.
- Saaty, Thomas (1994), *Fundamentals of Decision Making and Priority Theory with the Analytic Hierarchy Process*, Pittsburgh, RWS Publications (Analytic Hierarchy Process Series; Vol. 6).
- _____ (1997), *Toma de decisiones para líderes: el proceso analítico jerárquico. La toma de decisiones en un mundo complejo*, Pittsburgh, RWS Publications.

- Senadis; Conferencia Episcopal de Chile; y Universidad Católica Cardenal Silva Henríquez (2010), *Rampas y barreras: hacia una cultura de la inclusión de las personas con discapacidad*, Santiago, Servicio Nacional de la Discapacidad; CECH; UCSH.
- Sename (2008), “Bases técnicas. Undécima convocatoria de concurso. Línea de acción Programa de Protección en General: Programa de Protección Ambulatoria para Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad Grave o Profunda (PAD)”, Santiago, Servicio Nacional de Menores.
- Serrano, Claudia (1998), “Participación social y ciudadanía: un debate del Chile contemporáneo”, Santiago, Ministerio de Planificación y Cooperación.
- Soto, Hernán (2005), “Políticas y programas nacionales”, en *Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*, Santiago, Ministerio de Educación del Gobierno de Chile; UNICEF.
- Torres, Osvaldo (2008), “Niñez, políticas públicas y sociedad civil”, en *Revista Mad: Niñez y Políticas Públicas*, Edición Especial N° 3, Santiago.
- Vásquez, Armando (2009), “El Estado y los privados frente a las personas con discapacidad: la perspectiva latinoamericana”, en *Inclusiones inconclusas: políticas públicas para superar la exclusión*, Pamela Díaz-Romero y Augusto Varas (eds.), Santiago, Fundación EQUITAS.
- Waissbluth, Mario; Arredondo, Cesia; Quiroga, Valentina; y Diez, Soledad (2010), “Las restricciones a la reforma educativa en Chile: perspectiva neoinstitucional y escenarios futuros”, en *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, N° 47, Caracas, junio, pp. 5-46.